



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

보건학 석사 학위논문

복합만성질환자의 의료이용 과정 및
복합만성질환의 의미 탐색
- 근거 이론적 접근 -

A Qualitative Study on the
Process of Health Care Utilization
among Patients with Multimorbidity:
A Grounded Theory Approach

2016년 2월

서울대학교 보건대학원
보건학과 보건정책관리전공
유 수 영

초 록

복합만성질환자는 통상적으로 만성적인 특정 질병을 2개 이상 가지고 있는 환자로 정의된다. 이들은 다수의 약물을 복용하는 경우가 많고 주기적으로 신체 상태를 확인 해야 하는 등 질병관리에 높은 주의가 필요하다. 이러한 질병 관리가 효과적으로 이루어지기 위해서는 개인의 노력과 가족의 지지뿐 아니라, 더 나아가 의료전문가들과의 동반적 관계가 필요하다. 의료전문가와의 관계는 국가 보건의료체계에 영향을 받게 되는데, 동일한 복합질환을 가진 환자라 하더라도 환자가 속한 보건의료체계에 따라, 환자가 겪게 되는 일상적인 의료 서비스, 약물 복용 관리 등에서 차이가 발생할 수 있다.

전 세계적으로 평균 수명이 증가하고 복합만성질환자의 수 또한 상승세를 보이면서 이들은 보건정책 및 관리 분야의 중요한 연구 대상이 되었다. 하지만 관련 선행 연구는 주로 통계적인 방법의 계량적 연구 방법에 의해 의료이용실태나 의료비 지출 등에 집중되어 이루어졌다. 반면에 환자에 초점을 맞춰, 복합 질환 관리의 실체나 기존 의료체제와 어떻게 상호작용하는지에 대해서 이루어진 연구는 미흡한 실정이다.

본 연구는 복합만성질환자가 의료서비스를 이용하는 과정에서 특징적으로 나타나는 전개양상이 있는지, 있다면 어떠한 양태로 나타나는지, 그리고 사회 지지 및 의료전문직간의 관계 등 보건의료체제 구성요소와는 상호 어떻게 관련되는지에 대해 알아보고자 한다. 또한 복합만성질환자가 의료이용을 통해 질병을 관리하는 과정에서 복합만성질환을 어떻게 인식하고 해석하는지 그 의미에 대해 탐색하였다.

본 연구의 연구대상은 복합만성질환자 22명으로, 건강보험공단 청구자료를 토대로 표집하였다. 연구방법은 Strauss & Corbin(1967)의 ‘근거 이론(ground theory)’에 기반한 질적 연구를 시도하였다. 평균 1.5시간의 개별 심층면담을 진행하고 녹취 전사 자료와 현장노트 기록을 자료원으로 삼아 ‘개방 코딩’, ‘축 코딩’, ‘선택 코딩’을 시행하였고 최종적으로 복합만성질환자에게 있어 의료이용의 의미를 확인하는 ‘중심 주제’를 도출하였다.

먼저, 개방코딩을 통해 11개의 범주(404개의 개념, 108개의 하부 범주)를 확인하였다. 다음으로 축코딩은 구조분석과 과정분석을 각각 진행하였다. 이후 선택코딩은 의료이용과정을 통해 특징적으로 드러나는 복합만성질환의 의미를 도출하였으며, 분석된 결과는 다음과 같다.

첫째, 복합만성질환자(이하 환자)의 정서적 고통과 관련된 분석

결과, 이들은 완치 불가능한 질병의 증상 및 통증이 연쇄적이고 반복적으로 지속되면서 심리적 부담감, 우울함을 경험하고 있었다. 또한 이로 인해 자아정체성이 변화하고 있음을 알 수 있었다 즉, 복합만성질환자의 삶에 있어서 복합만성질환은 각 질병 개수의 단순 합 이상의 변화를 가져오고 있었다.

둘째, 가족 및 사회적 지지가 환자의 질병관리에 영향을 미치는 범위는 주로 의료기관 선택 및 치료결정과정에만 한정되었다. 이외 의료이용 현장과 일상적 개인 운동습관의 형성, 식이 조절의 영역에서는 상호관계의 맥락이 긍정적으로 형성되지 않았다. 특히 의료전문직과의 관계는 피상적이었고 주기적인 면담만이 형식적으로 이루어지고 있었다.

셋째, 복합만성질환자는 각자 병원에서 진단받은 병명의 수만큼이나 다양하게 의미가 형성되고 있었다. 우리나라의 보건의료체계 내 하부요소들과 개별적으로 분절된 상태로 상호작용하고 있다는 점도 확인하였다. 진료과별로 분리된 의료기관과 각 기관에 소속된 의사와 보험자 등 다양한 집단사이에서 복합적인 질환이 각자 분리되어 관리되는 경험을 겪고 있었다.

복합만성질환자에게 있어 의료이용의 의미는 ‘내일의 고통을 덜기 위한 임시방편의 차선택’이라는 주제로 추출되었다. 복합만성질환자는 신체적, 심리적 고통에 맞서 복합만성질환에 적응하는 과정이 이루어지고 있었지만 복합만성질환자에게 있어 의료기관 방문은 다른 방도가 없이 선택되는 다소 수동적인 양상을 보였다. 또한 환자-의사 관계에서 공통된 치료목표가 공유되지 않고, 체계적인 치료적 개입이 이루어지지 않았다는 점에서 일시적이고 임시방편적인 모습을 보였다.

본 연구의 결과는 복합만성질환자를 규정해 온 전통적인 접근인 임상의학이나 보건의료 전문가의 시선에서 벗어나 치료의 참여자, 협력자인 환자 자신을 중심에 두는 연구의 필요성을 방증하는 사례이자 질적 자료로서 기여하는 바가 있다. 특히, 연구참여자들이 지적한 몇 가지 지점들은 (신뢰 기반의 환자-의료전문직 관계, 질병관리 목표를 제시해 줄 수 있는 전문가의 필요성 등) 일차 의료의 확립되어 있지 않은 한국의 현실에서 복합만성질환을 앓고 있는 환자를 효과적으로 관리하고 치료하기 위하여 무엇을 해야 하는가의 문제를 본격적으로 논의하기 위한 기초자료로도 활용 가능할 것이다.

주요어 : ‘복합만성질환자’ , ‘복합만성질환의 의미’ , ‘의료이용’ , ‘환자 경험’ , ‘질적 연구’ , ‘근거이론’

학 번 : 2014-23334

목 차

초	록	i
목	차	iii
표	목차	iv
그림	목차	iv
제 1 장	서론	1
제 1 절	연구의 배경	1
제 2 절	연구의 필요성	3
제 3 절	연구의 목적	4
제 2 장	문헌고찰	6
제 1 절	이론적 배경	6
제 2 절	기존 선행연구 고찰	10
제 3 장	연구 방법	14
제 1 절	근거이론적 접근	14
제 2 절	연구의 틀	15
제 3 절	연구자 준비	15
제 4 절	자료 수집	16
제 5 절	자료 분석	20
제 6 절	연구의 질 확보	25
제 7 절	윤리적 고려	26
제 4 장	연구결과	28
제 1 절	연구참여자의 일반적 특성	28
제 2 절	개방 코딩 결과: 개념 및 범주 탐색	32
제 3 절	축코딩 결과: 의료이용의 구조와 과정	93
제 4 절	선택 코딩 결과: 복합만성질환의 의미 도출	101
제 5 절	중심 주제 도출	108
제 5 장	논의	110
제 1 절	결론 및 제언	110
제 2 절	연구의 한계 및 의의	116
참고 문헌		118
부	록	121
부록 1.	심층 면담 인터뷰 문항	121
부록 2.	현장 노트 양식	127
부록 3.	개방 코딩, 축 코딩 범주화 결과	128
부록 4.	코드북(예시)	155
영문초록 (Abstract)		158

표 목차

<표 1> 근거이론의 분석 과정.....	21
<표 2> 심층인터뷰 참여자 특성	29
<표 3> 개방 코딩 결과 : 1. 질병의 발생계기.....	33
<표 4> 개방 코딩 결과 : 2. 증상 지각.....	37
<표 5> 개방 코딩 결과 : 3. 병원선택 및 진단.....	41
<표 6> 개방 코딩 결과 : 4-1) 완쾌를 소망함	46
<표 7> 개방 코딩 결과 : 4-2) 질병경과에 대한 불안.....	51
<표 8> 개방 코딩 결과 : 5. 또 다른 증상의 출현.....	53
<표 9> 개방 코딩 결과 : 6. 질병 수용.....	57
<표 10> 개방 코딩 결과 : 7-1) 의료기관 방문의 지속.....	61
<표 11> 개방 코딩 결과 : 7-2) 검사와 약물 복용.....	67
<표 12> 개방 코딩 결과 : 7-3) 경제적 지불 가능성	71
<표 13> 개방 코딩 결과 : 8. 환자-의료전문직 관계	75
<표 14> 개방 코딩 결과 : 9. 적응.....	83
<표 15> 개방 코딩 결과 : 10. 자가 관리	86
<표 16> 개방 코딩 결과 : 11. 주변의 지지.....	89
<표 17> 환자의 경험으로 도출된 복합만성질환의 의미.....	105

그림 목차

<그림 1> 동반질환과 복합질환의 개념도	8
<그림 2> 연구참여자 선정 단계.....	19
<그림 3> 본 연구의 분석 절차.....	24
<그림 4> 축 코딩 결과: 복합만성질환자의 의료이용 구조.....	96
<그림 5> 축 코딩 결과: 복합만성질환자의 의료이용 과정.....	100
<그림 6> 선택 코딩 패러다임: ‘복합만성질환’의 의미	101

제 1 장 서 론

제 1 절 연구의 배경

산업화 이후 경제 발전과 과학 및 의료 기술의 발달은 전 세계적으로 평균 수명의 연장 및 고령화라는 인구학적 변화를 가져왔다. 질병양상 또한 기존 사망의 주원인을 차지했던 감염성 질환에서 점차 만성질환으로 전환되고 있다.

만성질환(Chronic disease) 혹은 비전염성 질환(Non-Communicable Disease)은 전 세계 사망 1위에 해당하는 질환이다. 최근에 세계연합(United Nations)은 2015년 이후의 아젠다를 ‘지속 가능한 개발 목표(Sustainable Development Goals, SDGs)’로 선정하였고, 그 중 만성질환으로 인한 조기사망 감소를 하나의 의제로 채택하였다. 그 이전에는 만성질환보다는 감염성질환에 초점을 맞춘 목표들만 포함되어 있었는데, 이제는 만성질환이 중요한 이슈임을 강조한 것으로 볼 수 있다.

우리나라 또한 1980년대 이후의 고도의 경제성장과 더불어 평균 수명이 연장되었다. 경제개발 협력기구(Organization for Economic Cooperation and Development, 이하 OECD)에서 발표한 우리나라의 평균 수명은 현재 81.8세로(2015년 기준), 1970년 전과 비교해 보았을 때 20년이나 증가하였다. 하지만 늘어난 수명 중 15년은 건강하지 못한 채 아프면서 보내게 된다는 연구 결과가 있었다. 질환이 생기면 오랫동안 완치되지 못하고 만성질환을 경험한다는 이야기이다.

특히 만성질환자 중에서도 만성질환을 2개 이상 가지고 있는 ‘복합만성질환자’가 증가하고 있다. 우리나라의 노인실태 조사(만 65세 이상)결과, 2011년에 조사된 복합만성질환자 수와 2001년도의 복합만성질환자 수를 비교해 보면, 단일 만성질환 수치는 감소하고 2개 이상의 만성질환을 보유한 상태는 증가하였음을 알 수 있다. 참고로 2011년의 단일 만성질환 이환율은 86.7%를, 2개 이상의 만성질환을 갖고 있는 노인은 64.2%, 3개 이상의 질환을 가진 경우는 38.9%를 차지하였다(오영희, 선우덕, 김혜련, 윤종률, & 양찬미, 2011).

복합만성질환은 환자의 여러 일상적 삶에 영향을 끼치는데, 삶의 질, 노동능력, 장애 정도, 사망률 등에 변화를 준다. 또한 의료 이용 횟수도 크게 증가하는 것으로 알려져 있다. 복합만성질환자를 대상으로 2008년도 외래 이용현황을 분석한 곽은경(2012)의 연구에 따르면,

만성질환을 1개 가진 사람보다 만성질환을 2개 이상 가진 사람이 연간 평균 외래 방문횟수와 연간 평균 방문 기관수가 더 많았고 이는 만성질환 보유 개수가 증가될수록 방문횟수 및 방문 기관수가 증가하는 양상을 보였다.

우리나라 1인당 연간 의사방문횟수는 평균 13.4회로 경제개발협력기구(OECD)국가 중 1위에 해당하고 의료비 지출 상승폭 또한 가장 큰 것으로 측정되었다(보건복지부, 2014). 이렇게 높은 의료방문횟수와 의료비 지출의 증가가 적절한 의료보장을 받고 있는지와 직결되는지는 부지기수이다. 오히려 의료 서비스의 중복과 과도한 검사 내지 진찰로 불필요한 의료서비스를 제공받고 있을 수 있다는 우려가 존재한다.

보건의료 서비스를 재화로 보는 관점을 취하는 보건경제학적 개념 중 ‘가격탄력성’ 개념에 비추어 생각해 볼 수 있다. 수요의 가격탄력성을 ‘가격에 대한 소비자의 민감성’을 이라고 할 수 있는데, 외래이용은 입원수요에 비해 가격탄력성의 변이가 크다고 알려져 있다(양봉민, 1999).^① 고령화 및 만성질환의 증가로 인한 국민 의료비의 상승을 우려하는 목소리가 점점 커지고 있는 가운데 실제로 복합만성질환자의 의료이용이 빈번해지면서 복합만성질환자가 ‘무분별한 과다 의료이용자’로 낙인화될 가능성이 크다.

우리나라의 경우, 국민 대부분이 건강보험에 가입자이고, 병원 치료비에 대한 이용자 부담이 적은 편이다. 이러한 이유로 지나치게 의료 서비스를 이용하는 ‘도덕적 해이(moral hazard)’가 발생할 수 있고, 오래 전부터 이에 대한 문제 의식이 있었다.

2002년도부터는 국민건강보험공단에서 외래 방문일수가 연 150일 이상인 환자들을 ‘합리적 의료이용 지원사업 대상자’로 구분하여 국가적으로 관리하고 있다. 이 관리 프로그램에서 건강보험 가입자인 ‘환자’는 의료이용량을 줄여 국가적 차원의 치료비를 절감해야 하는 목표의 대상자로서 질병관리 및 의료이용과 관련되어 건강보험제도에 대한 이해를 높이는 교육을 받는다. 단기적으로는 외래 방문일수와 투약일수에서 감소하는 경향이 나타날 수 있지만, 장기적인 효과는 아직 증명된 것이 없다. 장기적인 관점에서 프로그램 효과연구가 이루어지지

^① 우리나라 입원 수요의 가격탄력성은 -0.14~-0.17, 외래 방문 수요의 가격탄력성은 -0.11~-0.35으로 외래방문의 가격탄력성의 최대값이 입원수요의 가격탄력성보다 2배이상 크고 변이(변화폭) 또한 훨씬 큰 것으로 나타났다(양봉민, 1999).

않은 시점에서는 이 제도만을 의존하고 있기는 어렵다.

의료이용은 사회의 지배적인 규범, 가치, 행위양식, 문화가 결합된 산물로 나타나는 사회적 관계(social relation)이다(조병희, 2006). 특히 복합만성질환의 질병특성상 복합만성질환자의 의료이용을 단순히 병원(pathogen)과 매개체(agent)의 관계가 아니기 때문에 질병치료에 목적을 두는 생의학적 모형이나 경제학적 관점과 같은 관리 수준에 대한 이해의 관점보다는 의료이용자의 관점에서 접근이 이루어져야 할 것이다.

제 2 절 연구의 필요성

만성질환은 기존의 급성 감염성 질병과 달리 단편적인 질병 에피소드에 초점을 맞추게 되면 전체적인 모습을 파악하기 어렵다. 그리고 의학적인 치료가 유기적으로 연결되어 제공되지 않는 경우가 많기 때문에 환자가 주도적으로 취하는 대응양식을 밝히면서 치료해 나가야 할 필요가 있다(조병희, 2006). 특히 복합만성질환자의 경우, 단일 질환을 가진 환자에 비해 기능 감소율이 크고 이에 수반되는 문제들 역시 더 심각하여 미래에 대한 통제 상실 경험으로 이어지고 자아의식과 개인적 정체성에 변화를 가져오기에(Miller, 1992) 환자의 입장에서 해당 과정을 탐색해 볼 필요가 있다.

복합만성질환과 관련된 기존 접근이 ‘질환’, ‘의료 서비스 제공’ 등에 초점이 맞추어져 있는데다가 ‘의료이용’ 및 ‘의료비’와 ‘만성병 관리’ 등을 목표로 하는 연구에서도 특정 기관 및 전문가의 영역에 한정되어 있다. 정작 건강과 병의 주체인 자아 즉, 환자의 입장에서 복합만성질환자의 의료이용 과정을 탐색하는 연구는 전무한 실정이다. 환자 입장에서 진료에 대한 어떤 기대를 가지고 있는지, 건강에 대한 필요성이 어느 정도인지, 기대하는 의사와의 관계가 있는지, 혹은 의료기관 방문과정 등에 대해 탐색해보는 것이 필요하다. 본 연구를 수행함으로써 환자의 주체성을 강조하는 복합만성질환의 건강담론을 새로이 모색할 수 있을 것으로 보인다.

환자 중심적 의료전달체계를 구상하기 위해서는 복합만성질환자가 의료이용 시 부딪히게 되는 미충족 의료가 무엇인지, 특정 의료이용 행태를 가지게 되는 이유를 탐색하는 것이 선행되어야 할 것이다. 환자 관점을 탐색하는 질적 연구를 시도함으로써 실제 자료에 근거하여 증상 및 질병을 어떻게 지각하는지, 의료기관을 방문하게 되는 정황과 건강을 관리하는 방법 등의 질병행동 과정을 파악하고자 한다. 또한 의료이용이

이루어지고 질병 과정이 연속되는 지점에서 복수의 만성질환이 ‘복합적’으로 나타나는 양상 또한 환자의 관점에서 확인함으로써 ‘복합만성질환’의 의미도 함께 모색하고자 한다

제 3 절 연구의 목적

본 연구의 목적은 복합만성질환자의 의료이용 과정과 복합만성질환의 의미를 질적 연구 방법론의 하나인 근거이론 방법론을 이용하여 탐구하고 서술하는 것이다.

본 논문에서 근거이론은 체계적으로 수집되고 지속적인 비교방법을 통해 분석된 자료로부터 생성된 이론으로 정의된다.

본 연구의 중심질문은 다음과 같다.

<중심질문 1>

- 복합만성질환자의 의료이용 과정은 다른 질환과 달리 구별되는 특성을 띠고 전개되는지, 있다면 이러한 특성은 무엇인가?

<중심질문 2>

- 복합만성질환자가 의료이용을 하게 되는 과정에서 공통적으로 나타나는 ‘복합만성질환’의 의미는 무엇인가?

<중심질문 3>

- 복합만성질환자의 개인적 질병 경험 서술을 기반으로 의료이용 과정에서의 우리나라 보건의료체계 맥락은 어떻게 드러나는가?

연구 중심질문의 하위 질문은 이슈 하위질문과 절차 하위질문으로 구분된다. 이슈 지향적인 하위 질문들은 현상을 중심질문에 두고 탐구하기 위해 그것을 하위 토픽들로 쪼갬다. 절차 하위 질문은 질적 연구 접근에서 수행하는 단계, 연구과정의 절차적 단계를 진전시키는 질문이다(조홍식 외, 2010). <중심질문 1>에 대한 답은 ‘개방코딩’ 및 ‘축 코딩 중 과정 분석’을 하는 과정에서, <중심질문 2>에 대한 답은 ‘선택적 코딩’을 하는 과정에서, 마지막으로 <중심질문 3>은 ‘축 코딩 중 구조 분석’을 하는 과정에서 답을 찾을 수 있을 것이다.

<중심질문 1>

- 복합만성질환자의 의료이용 과정은 다른 질환과 달리 구별되는 특성을 띠고 전개되는지, 있다면 이러한 특성은 무엇인가?

<절차적 질문>

- (1) 자료를 처음 검토했을 때 나올 수 있는 일반적 범주는 무엇인가?
- (2) 의료이용 과정에서 환자가 의미있게 경험하는 주요 사건들은 무엇이었나?
- (3) 환자의 질병 경험 이야기 가운데 ‘전환점’이 되는 것은 무엇인가?

<중심질문 2>

- 복합만성질환자가 의료이용을 하게 되는 과정에서 공통적으로 나타나는 ‘복합만성질환’의 의미는 무엇인가?

<절차적 질문>

- (1) 복합만성질환자가 일반적으로 의료서비스를 이용하게 되는 요인이 있다면 이 요인은 무엇인가?
- (2) ‘복합만성질환자가 아닌 환자’를 대상으로 한 연구와 어떤 차이가 있는가?

<중심질문 3>

- 복합만성질환자의 개인적 경험을 기반으로 서술된 의료이용 과정에서 우리나라 보건의료체계의 맥락은 어떻게 드러나는가?

<절차적 질문>

- (1) 주목할 현상은 무엇인가?
- (2) 현상을 야기하는 것은 무엇인가?
- (3) 현상에 영향을 미친 맥락적, 중재적 조건들은 무엇인가?
- (4) 이것으로부터 어떤 결과가 나타나는가?
- (5) 이러한 결과가 가져온 결론은 무엇인가?

제 2 장 문헌고찰

본 연구는 이론에 근거하여 설명을 진행하는 방식이 아니라 수집된 자료에 근거하여 현상에 대한 이론을 도출하는 방식을 택했다. 따라서 주제와 직접적으로 관련되는 문헌의 고찰이 오히려 연구결과를 왜곡시킬 가능성이 있다(Strauss & Corbin, 1990). 또한 가설을 검증하는 연구가 아니기 때문에 문헌의 관련성이 분석이 진행되어야만 확인될 수 있다는 점도 선행연구의 고찰을 어렵게 한다.

그러나 주제와 관련된 선입견이 있음을 인식하고 자료 분석 시 배제할 수 있다면 근거이론접근에서도 문헌의 활용은 중요하다. 스트라우스와 코빈은 문헌의 검토가 분석과정에서 필요한 이론적 민감성(theoretical sensitivity)을 향상시킬 수 있으며, 자료를 해석하는 방식을 이해하는 데 도움이 될 수 있고 더 나아가 문헌이 부가적인 자료로 사용될 수 있다고 주장하였다. 이와 관련하여 딕(Dick, 2000)은 근거이론접근에서 문헌은 다른 자료들과 같은 지위를 가진다고 설명하였다.

본 연구는 문헌검토와 관련된 우려를 염두에 두고 분석에 도움을 받을 수 있도록 복합만성질환의 정의, 의료이용모형이라는 다소 넓은 시각에서 문헌고찰을 수행하였다.

본 연구에서 선행 연구 검토는 외국에서 시행한 복합만성질환자의 의미 및 의료이용에 관한 연구들을 고찰함으로써 질적 접근들의 중요한 발견들을 확인하였다. 이후, 우리나라에서 수행된 복합만성질환자의 의료이용과 관련된 연구들을 개괄하였다.

제 1 절 이론적 배경

1. 만성질환 및 복합만성질환의 개념

1) 만성질환(Chronic Illness)의 정의

만성질환은 기간적 특성과 병리학적 특성으로 개념화된다. 즉, ‘경과가 길고 저절로 낫지 않으며, 완치가 어려운 질환’으로 정의되고 있다. 미국 질병관리본부 국립보건통계센터(National Center for Health Statistics, NHS)는 3개월 이상의 이환 기간을 기준으로 하고 있다. ‘만성질환’이란 최소 3개월 이상 지속되는 병적 상태로 정상에서 벗어난 장애이며, 돌이킬 수 없는 병리적 변화에 의한 영구적인 기능 장애를 초래하여, 재활과정 및 훈련, 장기간의 관리, 관찰과 간호가 요구되는

상태로 정의된다(Lubkin & Larsen, 2006).

세계보건기구(World Health Organization, 이하 WHO)에서는 만성질환을 감염성 질환에 대비되는 개념으로 비감염성질환(non-communicable disease, 이하 NCD)이라고 명명하며 이는 결핵, HIV/AIDS, 한센 병 등 만성 감염성 질환(chronic communicable disease)과도 구별되는 개념으로 사용하고 있다. WHO에서는 NCD의 범주에 심혈관질환, 당뇨병, 암, 만성호흡기질환(주로 chronic obstructive pulmonary disease 와 asthma)과 위험요인이면서 동시에 질병에 포함되는 고혈압, 고콜레스테롤증, 비만을 포함하고 있다. 이는 거의 같은 위험요인을 공유하는 질병이기도 해서 질병의 예방관리사업 추진상 유리한 측면도 있는데 주로 사업 추진상의 편의성을 위한 분류임을 알 수 있다.

한편 진료비 통계와 관련하여 각 질환을 구분하기 위해 만성질환을 질병하위 개념으로 구분하기도 한다. 우리나라 국민건강보험공단에서는 만성질환을 11개 질병으로 분류하고 있다. 고혈압성질환(I10-15), 당뇨병(E10-14), 정신 및 행동장애(F00-99), 호흡기 결핵(A15-16-19), 심장질환(I05-09, 20-27, 30-52), 대뇌혈관질환(I60-69), 신경계질환(G00-37), 악성 신생물(C00-97, D06-09), 갑상선의 장애(E00-07), 간질환(만성 바이러스 간질환 포함; B18-19, K70-77), 만성신부전증(N18)이 그것이다. 본 연구에서는 연구참여자를 선정함에 있어서 심층 면담 참여자가 보유한 질환의 다양성을 기하고자 국민건강보험공단의 통계자료를 통해 해당 범주의 만성질환의 범위를 편의상 사용하였다.

2) 복합만성질환(Multimorbidity)의 정의

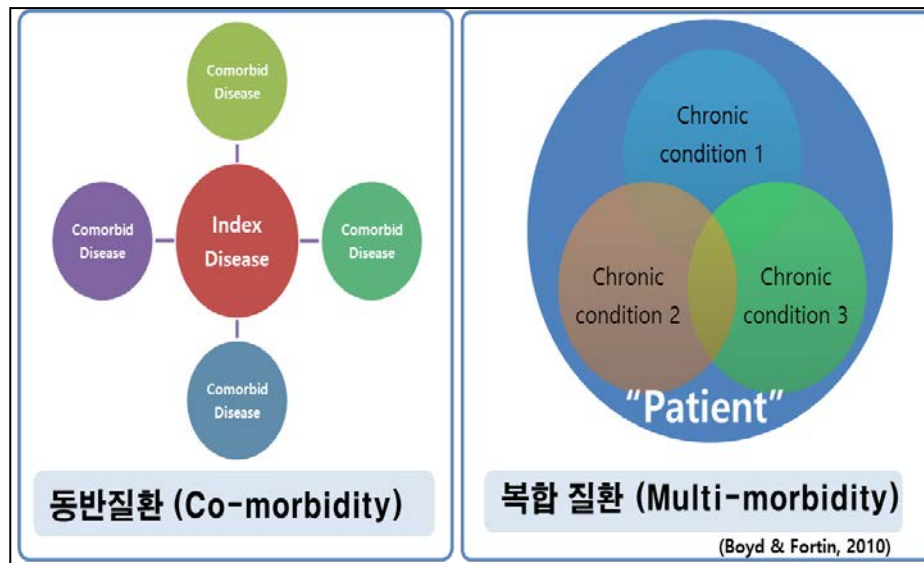
복합만성질환은 통상적으로 2개 이상의 만성질환을 보유하고 있는 것으로 정의되고는 있지만 개념화의 방법과 목적 등에 따라 문헌마다 다르게 정의되고 있다. 마렌고니 등(Marengoni et al., 2011)은 문헌마다 다르게 나타나는 ‘복합만성질환(multimorbidity)’에 대한 정의를 크게 세가지로 구분하였다.

첫 번째는 개인의 동반질환의 수(두 개 또는 세 개)를 기준으로 한 정의이며, 이 정의를 사용한 연구에서는 의료이용을 통해 상대적으로 질환의 영향을 크게 안 받고 살아가는 개인뿐 아니라 심각한 기능손실을 지닌 개인까지도 대상으로 한다.

두 번째는 동반 질환의 수와 중증도를 평가하는 종합

지수(cumulative indices)를 활용한 정의이다. 임상연구에서 부정적인 건강결과를 나타낼 수 있는 위험진단에 속하거나 특정 중재를 통해 긍정적 효과를 볼 수 있는 대상을 확인할 때 이 정의를 사용한다.

세 번째는 질병 또는 증상, 인지적 및 신체적 기능제한의 수반과 관련된 정의이다. 이는 복합적인 건강문제를 지닌 노인층의 유병률 추세를 예측하는 등의 연구에서 주로 사용된다.



<그림 1> 동반질환과 복합질환의 개념도

복합만성질환에 대한 정의는 활용 및 해석을 어떻게 하느냐에 따라 달라지고 이에 의견이 분분한 것이 사실이다. 본 연구에서는 복합만성질환은 복수의 만성질환과는 구분되는 용어로서 2개 이상의 질환이 한 개인에게 동시에 존재하지만 환자가 가지고 있는 다른 질환과 비교할 때 특정 한 개의 질환만 치료의 주요 관심대상이 되지 않는 질환(Boyd & Fortin, 2010)을 의미하는 개념을 우선적으로 차용하고자 한다.

<그림 1>의 오른쪽 도형과 같이 해당 개념에서는 복합만성질환을 치료할 때 특정 한 개의 질환 혹은 환자의 상태를 반영하는 하나의 컨디션이 다른 질환에 비해 보다 중심적 우위를 가지지 않는다. <그림 1>의 왼쪽 도형이 ‘동반질환(comorbidity)’이 당뇨병을 앓고 있는 환자의 우울증을 당뇨병과 분리하여 치료하는 것이라면, ‘복합만성질환’은 우울증이 당뇨병 환자에게 미치는 부정적 영향(Lin et al, 2004)을 확인한다든지, 당뇨병과 우울증의 복합적 중재의 효과를 확인하는 것이 해당된다.

동반질환이 신체 증상 치료에 중점을 맞추어 한 개의 중점 질환 외 동반되는 질환을 각각 부수적으로 치료하는 것이라면 복합질환은 질환을 앓고 있는 환자를 중심으로 ‘삶의 질’ 향상에 초점을 맞춘다고 할 수 있다.

2가지 이상의 만성질환을 실질적으로 경험하고 있는 환자의 입장에서는 질환이 각기 엄격하게 분리되어 있다기보다는 2가지 이상의 증상을 동시에 함께 경험함으로써 더욱 복합적인 질병경험을 하게 된다고 볼 수 있다. 그렇기에 복합만성질환의 정의에 대한 합의 또한 보다 실질적인 개념을 지니도록 다시 설정할 필요가 있다. 이러한 개념이 보편적으로 사용되도록 정립되는 데에는 먼저 해당 의미를 파악하는 본 연구와 같은 탐색적 연구가 필요할 것이다.

지금까지 본 연구의 주요 연구 질문 중 하나인 복합만성질환의 의미에 대해 탐색해보기 전, 만성질환과 복합만성질환의 개념이 그간 학계에서 어떻게 정의되어 왔는지에 대해 알아보았다. 이제 본 연구의 또 다른 주요 연구 질문인 복합만성질환자의 의료이용 과정을 탐색하기 전에 사회학적 및 경제학적 관점에서의 의료이용 이론에 대해 개괄해보고자 한다.

2. 전통적 의료이용모형

의료이용과 관련된 연구모형은 미시적·개인적 동기에 초점을 맞춘 슈만 (Suchman, 1965)의 의료이용모형과 거시적·제도적 요인에 초점을 둔 앤더슨 (Andersen & Aday, 1978)의 보건의료서비스 모형이 있다.

Suchman 모형은 환자가 질병상태를 인지한 후 의료이용에서 건강회복까지 이르는 과정에서 다섯 단계(증상경험, 병 역할 가정, 의료접촉, 환자 역할, 회복과 재활)를 거치게 된다는 이론으로 각 단계별로 주요 행동을 설명하는 모델이다. Suchman이 제시한 의료요구-의료이용 모델(1965) 중 마지막 5번째 단계에서 회복단계에 접어들어 질병이 완쾌되면서 치료가 종결되기에 주로 급성기 전염성 질환을 설명하는 데에만 적합하다는 비판이 있어왔다. 본 연구에 해당 이론을 사용하기에는 본 연구의 참여자가 만성질환을 가지고 있다는 제한점이 있지만 환자의 입장에서 증상의 발생 및 의료요구에서부터 의료이용으로 이어지는 순차적 과정을 단계적으로 설명하기에는 가장 적합하다고 판단된다.

Anderson 모형은 거시수준(보건정책), 중간수준(의료전달체계), 미시수준(개인의 특성)을 포괄하는 모형으로 개인수준의 이용보다는 체계 수준의 접근성이라는 관점에서 접근하고 있다. 의료체계 진입의 용이성 등과 같은 의료전달체계의 요인 및 위험 집단의 인적 특성요인이 의료이용 수준에 영향을 미칠 것이라 가정한다. 의료이용에 관한 Anderson의 이론적 관점에서 의료전달체계에 대한 요인을 맥락적으로 살펴보기 위하여, 본 연구에서도 심층 면담 문항 개발 시 지침으로 차용하고자 한다.

보건경제학에서 중점적으로 다뤄지는 ‘의료수요’는 경제적 요소뿐 아니라, 사회적 요소와 문화적 요소를 바탕으로 개인적 선호 및 가치가 반영되어 있는 개념이다. 보건경제학에서는 의료에 대한 사회 문화 및 의료적 필요성(need)과 개인이 느끼는 아픔에 따른 요구(want)가 의료수요(demand)로 표출되고 의료 공급과 맞물리면서 의료이용(utilization)으로 이어진다고 보고 있다. 이러한 경제학적 이용모형에서 환자는 의료이용자라는 객체로 전락하고 전체적 모형에서는 극히 일부분으로서만 존재하기에 환자의 관점에서 의료수요가 의료이용으로 이어지는 과정을 포괄적으로 다루지는 못한다는 한계점을 가진다.

이상에서 3가지 의료이용모형을 각각 살펴보았는데, 다면적이고 장기간에 걸쳐 나타나는 복합만성질환의 의료이용을 하나의 모형만으로 설명하기에는 충분하지 못하다. 우리나라 의료전달체계의 특성 등과 같은 맥락적 상황을 아우르기 위해서는 이와는 완전히 다른 새로운 모형이 필요하다고 할 수 있다.

이에 본 연구는 기존의 의료이용모형을 참고하되, 기존 모형의 조합 또는 변형으로는 설명하지 못하는 의료이용의 과정을 새로이 도출하는데 목적이 있다.

다음으로 선행 연구 검토를 통해 복합만성질환자 의미와 의료이용 모형에 관하여 보건의료 학문분야에서 주로 어떻게 연구된 바 있는지, 현재 주요 이슈와 함께 연구의 필요성에 대해 고찰해보고자 한다.

제 2 절 기존 선행연구 고찰

기존 복합만성질환자의 의료이용을 연구하는 문헌에서는 경제학적 관점이 우세하고, 특히 이러한 경향은 국내 연구에서 보다 두드러진다. 특히 복합만성질환자의 의료이용 및 진료비 지출 등에 대한 연구로는

Anderson모형을 이론적 토대로 한 양적 연구가 국내에 다수 존재한다. 복합만성질환자의 의료이용에 영향을 미치는 요인으로서는 ‘성별(여자)’, ‘연령(30~40대)’, ‘가입자 형태(의료 급여)’, ‘소득수준(높은 소득분위)’이 영향을 미치는 것으로 나타났다(문은영, 2004). 질환별 요인에서는 고혈압, 관절염, 당뇨 순으로 의료기관을 많이 이용하였던 것으로 나타났다.

하지만 이러한 양적 설문조사로는 건강행위 요인과 의료이용의 관계를 직접적으로 알아낸다거나 해당 맥락을 확인할 수는 없다. 질환을 많이 보유하여 건강문제를 심각하게 인지함에 따라 질병 발병 이후 금연 또는 금주 등의 건강증진 추구행위를 실천했을 가능성도 있기 때문이다(김보경, 2014). 또한 양적 연구에서 밝히고 있는 여러 영향요인들은 연구마다 연구자가 조사한 항목 중에서 유의한 것을 보고한 것이어서 복합만성질환자의 의료이용 동기와 관련 요인에 대한 전체적인 맥락을 이해하는 데에는 한계가 있다고 할 수 있다.

외국에서는 2010년 이후 복합만성질환에 대한 논의 및 질병경험 등에 대한 질적 연구가 비교적 활발하다. 캐나다에서는 1차 의료기관에서 질병의 추후관리를 지속적으로 받고 있는 11명의 성인을 대상으로 경험적 현상학의 틀을 사용하여 복합만성질환의 경험을 5개의 주제로 분석하였다. ‘일찍 나이듦(the impression of premature aging)’, ‘복합만성질환의 독특한 고유성(the unique nature of the experience of multimorbidity)’을 경험하면서 ‘일상에 영향을 미치는 복잡한 관리(complex management of multimorbidity)’를 수행하고 있었으며, 이는 ‘부정적인 감정적 부담(psychological burden)’으로도 연결되었고 ‘복합만성질환의 소유(ownership of multimorbidity)’라는 주제로 도출되었다(Duguay, Gallagher, & Fortin, 2014). 해당 연구에서 의료이용과 관련해서는 의학적 상태를 지속적으로 검진하는 차원에서의 의료이용이 이루어졌으며 진료를 예약(planning)하고 전문가나 의원을 방문하는 일(traveling)은 자가관리의 한 부분으로 여겨졌다. 의료기관에서의 의학적 처치는 참여자들의 복합만성질환 경험에서 큰 비중을 차지하지 않았으며 오히려 식습관을 바꾸고, 신체적 불편함과 함께 살아가는 것을 배우는 것 등 생애적 조절을 통해 질환과 함께 살아가는 것에 대한 언급이 나타났다.

스코틀랜드에서 의료진을 대상으로 수행된 질적 연구(O'Brien, Wyke, Guthrie, Watt, & Mercer, 2011)에서는 의료전문가들은 환자들이 질환을 관리하며 살아가는 것을 ‘끝없는 싸움’이라고

표현했으며, 복합만성질환을 사회적, 심리적 박탈을 포함하는 개념으로 인식하고 이들을 돕기 위해서는 전인적 접근(whole person approach)이 필요하다고 제안하였다.

영국의 일반 주치의(General Practitioner, GP)와 간호사들의 복합만성질환에 대한 인식이 서비스 조직, 의료적 의사결정에 미치는 영향을 질적 연구를 통해 분석(Bower et al., 2011)한 결과, 일차의료 종사자들이 복합만성질환을 인식하는 데 있어 의료 서비스의 질과 복합만성질환자에게 필요한 새로운 요구를 충족시키는 것 사이의 간극이 존재함으로 인해 긴장감을 느끼고 있었다. 이는 더 이상 나아지는 것이 불가능한 상태에서 추가연쇄적(additive-sequential) 방식의 의사결정을 할 수밖에 없는 상황, 자기관리 지원의 어려움, 정신건강과의 연관성 때문인 것으로 나타났다.

참여자들은 복합만성질환의 경험을 토대로 의료이용에 의존하기보다는 스스로 만성질환을 관리하려고 노력하고 있음에도 불구하고 의료이용을 지속적으로 해야 하는 속성이 존재함을 시사하고 있으며, 개인의 의지만으로 관리하기보다는 보다 심층적 맥락의 이해를 바탕으로 한 체계적 개선이 선행되어야 하는 것으로 보인다.

국내에서 진행된 선행연구에서는 단일만성질환자를 대상으로 한 질적 연구는 비교적 다수 있으나, 복합만성질환자를 주 심층 면담 참여자를 선정하여 시행된 연구는 드물다. 복합만성질환자에 대하여 질적 연구 방법론을 이용하여 시행된 선행 연구는 2편만이 존재한다. 농촌지역에 거주하는 노인을 대상으로 복합만성질환자 질병경험을 문화기술적 방법으로 연구(정은옥, 권성복, & 안옥희, 2007)한 결과, 복합만성질환 경험과정은 ‘지속적인 농사일을 통한 신체적 고통이 다가오기’, ‘빈곤에서 벗어나기 위해 어려움을 겪어내는 과정에서 몸을 돌보지 못하는 자신을 발견하기’, ‘치료방법을 다양하게 시도해보는 해쳐나가기’, ‘추후관리를 소홀히 하는 방치하기’, ‘다른 질환 발견하기’, ‘신세한탄 등의 좌절하기’ 및 ‘안고 살아가기’라는 7개의 범주를 도출하였다.

복합만성질환을 가진 노인의 건강관리 추구 행위에 대한 문화기술적 방법의 연구(조명옥, 정순양, & 정금이, 2014)에서는 ‘선택적 집중과 성찰적 분석을 통한 의미 매김’, ‘관계성을 근간으로 한 접근성과 효율성을 충족하는 목표 지향적 의사결정’, ‘일상성 회복과 정립을 위한 치유여정의 조율’로 범주화되었으며 이러한 과정을 통해서 건강관리 추구행위를 하는 것으로 나타났다.

앞서 열거된 연구는 특정 지역에 한해 복합만성질환자의 경험 및 질병 행위만을 기술하고 있으며, 이를 의료이용에 연결지어 해당 과정에 대한 이해를 반영하지는 못하고 있다.

이상의 기존 연구들을 종합해 볼 때, 복합만성질환자가 증가하고 이로 인한 의료이용 또한 증가하고 있는 현 시점에서 복합만성질환자의 의료요구 혹은 건강요구가 의료이용으로 이어지는 과정이 어떻게 전개되며 어떤 요인들의 맥락적 영향을 받는지에 대한 연구가 이루어질 필요가 있다.

의료이용 횟수를 지양하는 데에만 목적을 두어 시행되는 다빈도 의료이용 환자의 집중관리 프로그램을 시행하기 이전에 선행되어야 하는 연구로서 복합만성질환자의 의료이용 자체를 탐색하는 연구가 필요한 것이다. 의료전달체계의 하부요소들과의 상호 관계 및 맥락은 어떻게 존재하는지, 또한 한국의 특수한 제도적 상황은 어떤 연관성을 가지게 되는지에 관하여 심층적으로 접근할 필요가 있다.

제 3 장 연구 방법

제 1 절 근거이론적 접근

본 연구는 복합만성질환자의 의료이용 과정을 심층적으로 이해하고 해당 맥락을 탐구하여 기술하기 위해 스트라우스와 코빈(Strauss & Corbin, 1967)의 질적 연구 방법을 사용하여 귀납적으로 분석한 질적 연구에 해당된다.

기존 복합만성질환자의 의료이용에 관한 대다수의 연구는 양적 방법을 취하고 있으나 이러한 양적 연구는 연역적 추론의 제한점으로 맥락이 배제될 우려가 있으며, 개념을 구성하는 의미관계(sense-relations)의 일부 또한 경시될 수 있다는 한계가 있다.

이에 본 연구에서는 귀납적 추론인 근거이론 방법을 사용하여 질적 연구를 하고자 한다. 귀납적 추론은 사건들이 인과적으로 연관되어 있다는 충분한 지식을 가질 때에는 필요가 없다. 하지만 그러한 지식에 기초하여 사건들이 우연적 요소로 관계된 것이 아니라 필연적으로 관계된 것인지, 실제로도 우연적으로 관계된 것인지 명확하게 알지 못하는 경우 이를 설명 가능하게 해줄 것이다. 귀납적 추론을 통해 알아낸 관계의 확실성이 완전하다고 할 수는 없지만 연역적 논리의 보완물로서 충분히 의미가 있다(세이어, 2005).

근거이론 연구(Grounded Theory Research)의 목적은 기술 수준을 넘어서 과정에 대한 추상적 · 분석적 구조인 이론을 생성하거나 발견하고자 하는 것이다(Strauss & Corbin, 1998). 해당 과정을 경험해 온 연구참여자들로부터 나온 자료에서 새로운 이론의 창출되거나 그 자료에 ‘근거하고’ 있다는 것이다. 따라서 근거이론은 일반적으로 심층면담 대상자가의 수가 충분하도록 설정(보통 20명 이상)된 참여자들의 관점에 의해 형성된 과정, 행동, 상호작용에 대한 일반적인 설명(이론)을 연구자가 창출하는 질적 연구설계다(Strauss & Corbin, 1998).

복합만성질환자로서 장기간의 유병기간 동안 참여자가 겪는 경험의 주요 현상, 그러한 현상의 발생에 영향을 미치는 원인, 개인과 사회문화적 맥락, 중재적 요소, 개인의 독특한 반응과 전략, 의료이용 과정 등과 같은 역동성과 동태성이 반영된 다양하고 총체적인 기초자료를 얻기 위해서는 근거이론 연구방법을 적용하는 것이 필요하다고 판단된다.

이에 본 연구에서는 복합만성질환자의 의료이용 과정을 귀납적으로 접근하여 그 상황적 맥락을 서술하고자 한다. 이를 통해 궁극적으로는 복합만성질환자에게 적합한 의료전달체계 구상에 필요한 기초적 근거자료를 제공하고자 한다.

제 2 절 연구의 틀

본 연구는 질적 연구로서 복합만성질환자의 의료이용 경험이라는 과정을 고려하여 ‘전개 과정’이라는 특성을 분석할 수 있는 근거이론 접근을 기반으로 하였다. Strauss와 Corbin(1990,1998)의 체계적이고 분석적인 절차를 통해 복합만성질환자의 의료이용에 대한 과정, 행동, 상호작용을 설명하는 이론을 체계적으로 개발하고자 한다.

또한 복합만성과 관련된 개념들을 추출하기 위해 기존의 이론에서 언급되지 않은 특수한 요인을 근거이론 방법으로 추출하되, 서술에 있어서는 주제분석을 활용하고자 한다.

분석은 근거이론접근의 개방 코딩(open coding), 축 코딩(axial coding), 이론적 선택(theoretical sampling) 과정의 선택 코딩(selective coding)을 단계적으로 거치면서 분석할 예정이며, 축 코딩을 통해 복합만성질환자의 의료이용 구조와 과정을 분석하여 해당 구조적 형성, 흐름을 확인하였다. 그리고 복합만성질환의 의미를 도출하기 위해 핵심범주를 활용한 이론적 선택 방법을 택하였다.

제 3 절 연구자 준비

질적 연구에서 연구자는 연구참여자를 개인적으로 방문하고, 현장에서 많은 시간을 보내며 발견한 상세한 의미들을 조사하면서 얻게 되는 지식의 구조를 깊게 이해하고자 한다. 양적 연구에서와 같이 객관적으로 개발된 설문도구 등을 사용하여 타당성을 높이는 것이 아니라 연구도구로서 연구자 자신이 사용되기에 타당성 여부가 제기된다. 왜냐하면 실체적 타당성은 주제에 대한 자기 이해를 바탕으로 다른 자료로부터 이해과정을 거치고 연구를 기록함에 있어 해당과정을 서면화하는 것을 의미하기 때문이다.

연구자의 위치와 연구에 영향을 주는 어떤 편견이나 가정을 이해하도록 하기 위해 연구의 초기부터 연구자의 편견을 명확히 하는 것이 중요하다. 이것을 명확히 하기 위해서, 본 연구자 또한 연구에 접근하고 해석을 형성하는 데 영향을 줄 수 있는 과거 경험, 편견,

선입견, 지향 등에 대해 언급하고자 한다.

연구자는 보건학과 석사과정 중 2학기에 국민건강보험공단에서 발주한 ‘복합만성질환자의 의료이용 행태분석을 통한 합리적 의료이용 지원방안 마련 연구’에 참여하여 해당 연구를 팀 단위에서 진행한 경험이 있다.

석사과정 3학기에 서울대학교 보건대학원에서 개설한 ‘보건 조사 방법론(2015.12월 현재 동일 교과목이 ‘건강연구 질적 조사방법’으로 과목명이 변경됨)’을 석사과정 4학기에는 간호대학의 ‘질적 간호 연구방법론’ 15주 과정의 수업을 각각 수강하였다. 추가적으로 서울대학교 교수학습센터에서 실시하는 질적 논문작성법의 특강과 서강대학교 인사랑에서 주최하는 질적 연구 세미나에 참석하여 근거이론 연구방법을 수강한 바 있다.

대형병원 내과 병동에서의 경력 3년과 네팔 지역 병원(communitary hospital)에서의 2년간 근무는 연구참여자인 복합만성질환자가 겪게 되는 질환 투병 과정에 있어서 병리적 기전 및 임상적 특성과 병·의원 이용과정에 있어 보건의료체계가 미칠 영향성에 대한 이해를 높임으로써 공감대를 잘 형성할 수 있도록 하였다. 따라서 심층 면담 참여자들과 심층 면담을 진행함에 있어 신뢰를 쌓고 라포(rapport)를 형성함에 있어 유리하였다. 하지만 이전 실무 의료인으로서 경험과의 오버랩, 의료진의 태도에 대한 연구자의 이해와 공감으로 중립성을 유지하기 어려운 측면도 있었다.

제 4 절 자료 수집

질적 연구에서 표본 추출은 ‘적절성’과 ‘충분함’이란 두 가지 원리를 고려해야 한다. ‘적절성’이란 탐구하고자 하는 현상에 대해 생생하고 풍부한 경험을 제공해줄 수 있는 참여자를 알아내어 선택하는 것이고, ‘충분함’이란 연구 현상들에 대해 충분하고 풍부한 설명을 하기 위해서 자료가 포화상태에 도달하도록 수집하여야 한다는 것을 의미한다(Morse & Field, 1995; 장혜영, 2014).

본 연구에서는 심층 면담(In-depth Interview)을 통한 구술 자료를 중심으로 자료 수집이 이루어졌다. 건강보험공단의 의료이용 청구 자료는 대상자 선정 및 심층 면담을 수행하기 앞서 연구 질문 구성과 대상자의 상황이해와 해석을 돕기 위해 참고되었다.

연구참여자는 본 연구 목적에 따라 비확률 표집방법 중 하나인 목적

표집(Purposive sampling, 유목적 표집, 목적적 표집) 방법에 의해서 추출되었으며, 목적 표집의 궁극적 목표는 정보가 풍부한 사례를 선택하는 것이므로 특정 모집단 안에서 통계적으로 대표성을 가질 수 있도록 선정하였다. 이러한 목적적 표집 방법의 참여자 선정방식을 고려하여 기준을 설정하였다.

또한 쿠젤(Kuzel, 1992)은 표본 수에 대한 엄격한 규정은 없지만 유사한 특성을 가진 대상이라면 심층 면담인 경우에는 6-8명, 다소 다양한 특성을 가진 참여자인 경우 12-25명이면 충분하다고 언급하였다. 본 연구의 경우, 심층 면담 참여자가 복합만성질환을 보유하고 있다는 유사한 특성을 가지고 있지만 질환의 구성, 연령, 성별, 사회경제적 수준 등이 다양한 집단이므로 심층 면담 참여자 수는 20~25명으로 진행하였다.

이에 본 연구에서는 복합만성질환자의 의료이용 과정을 심층적으로 이해하고 해당 맥락을 기술하기 위해 연구참여자의 선정기준을 다음과 같이 하였다.

1. 연구참여자 선정 기준

첫째, 2개 이상의 질환을 가지고 있는 복합만성질환자로서 의사소통이 가능하여 면담이 실행가능한 자를 대상으로 한다. 이 기준에 따라 조현증, 환각장애 등의 중대한 정신 질환을 앓고 있어 심리적, 임상적 상태에 따라 일상적 수준의 대화가 곤란하거나 질병경험을 다르게 서술할 우려가 있을 것으로 판단되는 자는 제외되었다. 단, 연령 및 진료 형태의 다양성 확보를 위해서 선정된 대상자의 참여를 제한하지 않고 참여자의 의사소통을 도와주는 보호자 혹은 수화통역사와 같은 조력자를 동반한 경우에는 면담이 가능한 것으로 하였다.

둘째, 본 연구의 목적을 충분히 이해하고 연구 참여에 자발적으로 동의한 자를 대상으로 한다.

위의 기준을 만족하는 참여자 중 생생하고 풍부한 경험을 나누어 줄 수 있는 자를 선정하기 위해 2013년 국민건강보험공단의 청구 자료를 기반으로 사회인구학적, 질환별 특성, 이용형태를 구분하였고 국민건강보험공단의 직영 병원 내 가정의학과 현직 의료인의 도움으로 목적적 표본 추출을 시행하였다. 직영 병원인 I 병원에서 심층 면담이 이루어지면서 공간적 제한으로 참여자를 K도 G시 지역에 거주하고 있는 참여자로 한정하였다.

구체적인 연구참여자 모집과 선정과정은 다음과 같다. 복합만성질환자의 의료이용을 분석한 결과, 의료이용 상위 1%의 평균 외래 내원일수는 143일로 나타났다(윤영덕, 백수진, 정현진, & 국민건강보험공단, 2011) 이를 기준으로 연구참여자 선정시에는 외래 방문일수가 연 150일 이상인 참여자를 모집단으로 선정하였다. 이는 현재 건강보험공단에서 운영하고 있는 합리적 의료이용 지원사업 참여자 선정기준 중 ‘과다의료이용이자-집중관리군’의 기준에도 부합한다.

의료기관 방문 사유 중 물리치료가 가장 높은 것으로 나타났으므로(윤영덕 et al., 2011) 이를 의료이용 행태 중 하나의 기준으로 적용하였다. 이외 의료이용을 하는 주요 목적에 따라서 구분하여 통증 및 재활 목적의 증상 완화를 주목적으로 하는 집단과 그렇지 않은 집단 등을 구분하였다.

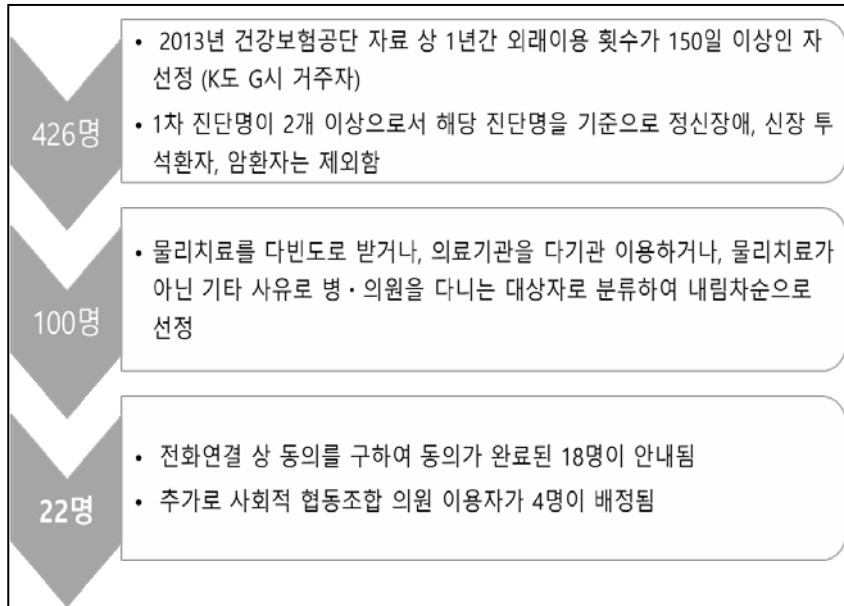
이를 종합하여 의도적 표본 추출전략으로 참여자를 선정하였다. 먼저 다기관 의료이용 횟수상 상위 20명이 선정되었다. 여기에는 1개의 진료과를 여러 의료기관에 걸쳐서 이용하는 자, 1개의 의료기관에서 다수의 진료과를 이용하는 자가 해당된다.

두 번째는 의료기관 방문의 주 사유인 물리치료 이용자이다. 통증목적의 물리치료를 주로 이용하는 대상자 20명과 재활 목적의 물리치료를 주로 이용하는 대상자 20명을 각각 선정하였다. 또한 의료기관 방문의 주요 목적이 물리치료에 해당되지 않는 다빈도 외래 의료이용 상위 20명을 선정하였다.

위의 기준에 부합된 대상자인 총 100명을 1차적으로 선정하고 연 외래이용 일수가 높은 순서대로 국민건강보험공단 직영 병원의 가정의학과 연구실에 소속된 간호사가 본 연구의 목적, 연구참여자 선정 요건, 심층 면담을 통한 자료 수집 방법 등에 대해 전화상으로 설명하여 참여의사를 확인하였다. 해당 과정을 통해 선착순 18명이 최종적으로 선정되었다. 본 연구를 설명하고 동의를 구하는 과정에서 심층 면담의 소요시간 및 녹음절차로 인해 심적 부담감을 느끼는 자는 제외되었다.

다양한 관점에서 복합만성질환자의 의료이용 과정을 파악하기 위해 본 연구의 참여자와 비교하고자 사회적 협동조합 의원의 이용자 4명을 추가로 선정하였다. 하지만 추가로 배정된 4명이 사회적 협동조합에 대한 이해가 있는 상태에서 해당 병원을 이용하는 것으로 나타나지는 않았기에 별도로 비교집단으로 분류하지는 않았다.

이상의 연구참여자 선정 단계를 정리하면 <그림 2>와 같다.



〈그림 2〉 연구참여자 선정 단계

2. 자료 수집 절차

본 연구참여자와의 개별적인 심층 면담(In-depth interview)을 통해 수집되었다. 1차 심층 면담은 2015년 9월 7일부터 9월 30일까지 10일간 총 22건의 면담이 이루어졌고 2차 심층 면담은 10월 26일부터 11월 5일까지 8일에 걸쳐서 16건의 면담 및 상호 확인 과정(member checking, 참여자 점검)이 추가로 이루어졌다.

심층 면담은 참여자가 자신의 질병을 의료이용과 연관되어 자유롭게 드러낼 수 있도록 공단 직영병원(I 병원) 내 가정의학과 진료실 또는 가정의학과 연구실에서 면담이 이루어졌다. 편안하고 자연스러운 면담을 위해 참여자와 연구자 및 연구 진행 보조자만 있는 가운데 면담을 진행하였다.

참여자 1인당 평균 1~2회의 면담을 실시하였고 1회 면담시간은 최저 50분에서 최고 2시간 가량이 소요되었으며 평균 면담시간은 약 1시간 30분이었다. 새로운 자료가 더 이상 나오지 않는다고 판단되는 자료의 포화상태에 도달할 때까지 참여자 면담을 실시하였다.

첫 면담 시 연구의 목적과 방법, 면담 내용이 녹음되는 사실과 개인정보보호와 관련된 사항에 대해 충분히 설명한 후에 연구참여에 대한 동의를 구하고 면담을 진행하였다. 면담은 일과 및 직업 등 일반적 특성에 관한 질문으로 시작하였다. 일반적 특성에 관한 질문은 연구자로

하여금 단순한 기술적 방법을 통하여 연구참여자의 후속 답변을 뒷받침해주는 개인적 사실에 대한 단서를 제공해주는 역할도 하였다.

다음으로 ‘가장 아프고 불편한 적은 언제였고 어떻게 해결하고 있었는지 말씀해 주세요’와 같은 광범위한 내용의 대단위 범위(grand-tour question) 질문으로 시작하여 경험 및 현 상황을 이야기하도록 청유형으로 주요 소질문(mini-tour question)을 제시하였다. 면담자의 개입을 최소화하여 참여자가 자신의 경험에 대해 많은 이야기를 하도록 하였다. 참여자의 이야기 흐름을 끊지 않고 경청하면서 참여자가 편안하게 자신을 노출하는 정도에 따라 과거 질병 경험, 질병 인식, 가족 및 타인과의 관계, 의료이용 과정에서 느꼈던 정서/심리/신체적 반응, 체험했던 의료/사회/문화적 환경, 질병을 경험하면서 시도했던 전략과 노력들, 의료기관을 방문하는 사유, 의료전문직과의 관계, 향후 건강관련 기대감 등을 심층 면담하였다. 면담 진행과정에서 드러나는 참여자의 개별 상황에 맞도록 추가 질문들을 사용하였다. 참여자의 심층 면담에 응하는 태도, 표정, 옷차림, 주요 용어, 비언어적 행동 등을 메모해 자료 분석에 사용할 수 있도록 하였다.

제 5 절 자료 분석

1. 전사작업(Transcribing) 및 메모작업

심층 면담은 모두 녹음한 뒤 녹취록으로 작성하여 분석하였다. 전사작업은 질적 자료 분석의 첫 단계로서 수집된 자료를 컴퓨터 파일에 정리하여 기록하고 저장하는 작업이다(김영천, 2013). 전사작업은 심층 면접이 이루어진 시점에서 2주 이내로 이루어졌으며 기본적인 정보의 안전과 보호를 위해서 연구참여자의 심층 면담 진행 순서에 따른 번호, 날짜, 영문 이니셜의 순서로 연구자의 개인 컴퓨터 파일에 보관되었다.

전사된 자료는 글라우저(Glaser, B. G., 1967)이 제시한 근거이론방법에 따라 자료수집과 동시에 분석이 이루어졌다.

메모 작업은 수집한 자료로 알게 된 것에 대한 반성적 노트(김영천, 2013)로써 특정한 시간의 기준 없이 이루어졌다. 심층 면접 전후, 문헌고찰 이후, 전공자와의 자문 전후 등 수시로 이루어졌다. 추가적으로 질문이 필요한 부분이나 심층 면접 이후의 느낌들도 기록되었으며, 연구참여자를 특징지을 수 있는 단어들, 인상들을 기록하였다. 현장일지(field note)를 이용해서 면담 후의 이미지, 느낌, 말하는 태도, 인상 착의 같은 것들로 메모 작업에 포함시켰다. 예를

들면, 심층 면담 참여자들의 묘사에 있어서 동반한 보호자에 대한 인상을 받은 경우, 특징적인 차이를 기술해 두었다.

메모는 세분하여 코드 메모(code memo), 이론적 메모(theoretical memo), 조작적 메모(operational memo)로 나눌 수 있다. 코드 메모는 개방 코딩에서 사용되는 것인데, 개념적인 이름을 붙이고 이를 더 추상화시키는 데 도움이 될 수 있도록 한다. 이론적 메모는 축 코딩과 선택코딩에 관련되며 패러다임 그림이나 과정의 함의들에 집중된 기록을 말한다. 조작적 메모는 연구설계를 발전시키는데 관련된 지시들을 포함하는 것이다. 근거이론의 분석과정은 코딩의 다음 단계로 넘어간 후에도 다시 전 단계로 돌아와 의미와 개념을 확인하고 지속적으로 이를 비교하는 과정이기 때문에 이 메모들은 선택 코딩에 이르기까지 모두 사용되었다.

스트라우스 방식의 근거이론 접근에서 자료의 분석은 개방 코딩(open coding), 축 코딩(axial coding), 선택 코딩(selective coding)의 세 과정으로 이루어지며 코딩 과정에서 해당 단계에 따른 메모들이 축적된다. 다음의 <표 1>은 근거이론의 분석과정과 그 과정에서 연구자의 활동들을 정리한 것이다.

<표 1> 근거이론의 분석 과정

분석 단계	연구자의 활동	메모	결과물
개방 코딩	초기 줄 코딩, 범주화	코드 메모	개념 및 범주
축 코딩	연결시키기	이론적 메모	하위범주
선택코딩	상호관계 밝히기	조작적 메모	이론

2. 개방 코딩(Open coding, 초기 줄 코딩)

자료 분석 방법은 Strauss와 Corbin(1990)의 근거이론 분석 방법을 차용하였다. 그 이유는 분석과정을 근거이론 접근의 특성인 자료에 열중하고, 분류하고, 코딩하며, 비교하는 것을 거듭 반복하는 것을 기본으로 삼기 위해서이다.

개념화(conceptualization)하는 과정인 코딩(coding)은 이론을 개발하기 위한 첫 단계로서 분석의 기본단위를 만드는 작업이다. 소일(incident), 사건(event), 해프닝에 각각 꼬리표(tag)가 주어진다. 개개의 사물로부터 공통적인 성질을 추출하여 표상, 관념, 심상을

날날의 개체에 추상적 의미를 부여하는 것이다(이종규, 2006).

분석은 개개인의 단어, 어절, 문장으로 구성된 원문에 메모를 첨부하는 개방 코딩으로 시작되었다. Strauss와 Corbin(1990)은 개방 코딩을 “자료를 조각내고(fracture) 확인된 특정범주에 속하는지, 속성과 차원은 어떠한지 생각해 보는 것” 이라고 하였다. 참여자들의 언어는 ‘진술 그대로 부호(in vivo codes)’ 라고 하는 방식으로 코딩되고, 범주에는 지속성 요인에 대한 축약형 이름을 붙였다. 이러한 코드(codes)와 범주는 복합적이고 포괄적인 범주를 밝힐 수 있도록 체계적으로 비교, 대조되었다. 본 연구에서 연구 대상자가 사용한 단어나 어구를 뜻하는 ‘진술 그대로 부호’를 사용한 이유는 연구자의 관심을 끌었던 용어들로 연구 대상자가 제시하는 본연의 의미에 충실할 수 있기 때문이다.

개방 코딩은 크게 세그멘팅과 초기 코드의 발견이라는 두 단계로 이루어졌다. 세그멘팅은 어떤 자료(문장, 단락, 대화, 관찰자료 등)에서 그 자료의 의미나 요지가 잘 드러나 있는 문장 또는 문장에서 추후 코딩을 위하여 괄호를 넣거나 줄을 긋는 작업을 뜻한다(김영천, 2013).

개방 코딩에서는 필사된 자료를 세밀하게 읽으면서 자료에 나타난 사건, 활동, 인간관계, 참여자의 감정 등에 초점을 맞추어 중요한 내용을 가려 내어 그 의미를 충분히 담고 있는 언어로 요약하여 개념을 구성하였으며, 구성된 개념들을 비교하여 비슷한 것끼리 합치는 범주화(categorizing) 작업을 하였다.

범주(category)는 근거이론의 두번째 요소로서 개념보다 수준이 높고 더 추상적이다. 낮은 수준의 개념을 유사점과 차이점을 부각시켜서 비교를 하는 분석적 과정을 통해서 창출된다.

3. 축 코딩 (Axial coding, 초점 코딩)

개방 코딩 다음으로 ‘범주와 하위 범주를 관련시켜’(Strauss & Corbin, 1990) 새로운 방식으로 전체를 다시 축 코딩하였다. 이 과정에서 범주가 나타났고, ‘진술 그대로 부호’를 따서 범주명칭이 정해졌다. 축 코딩의 목적은 개방 코딩 과정에서 흩어져 있고 분산되어 있는 자료들을 재조직하는 데 있다(Strauss & Corbin, 1998). 비슷하게 코드화된 자료를 묶어내고, 이를 통해 개방 코딩의 결과물들을 정리해 그 수를 줄여 나가며, 자료들을 정리하고 분류하는 과정을 통해 개념적 범주로 발전시켜 나간다(김영천, 2013).

축 코딩은 각각의 분석단위의 연관성을 반복적인 순환과정을 통해 정련해 나가는 과정으로 계속적 비교분석법을 사용하여 진행하였다.

4. 선택 코딩(Selective coding)

마지막으로 선택코딩을 실시하였다. 선택코딩은 ‘핵심 범주를 선택하고, 다른 범주들과 핵심 범주를 체계적으로 비교하며’, ‘실례를 들어 증명하거나 부정하기 위해 탐색함으로써’, ‘범주들 간의 관계를 확인하고, 좀 더 재 정의하고 개발할 범주를 채우는’ 통합적인 과정이다.

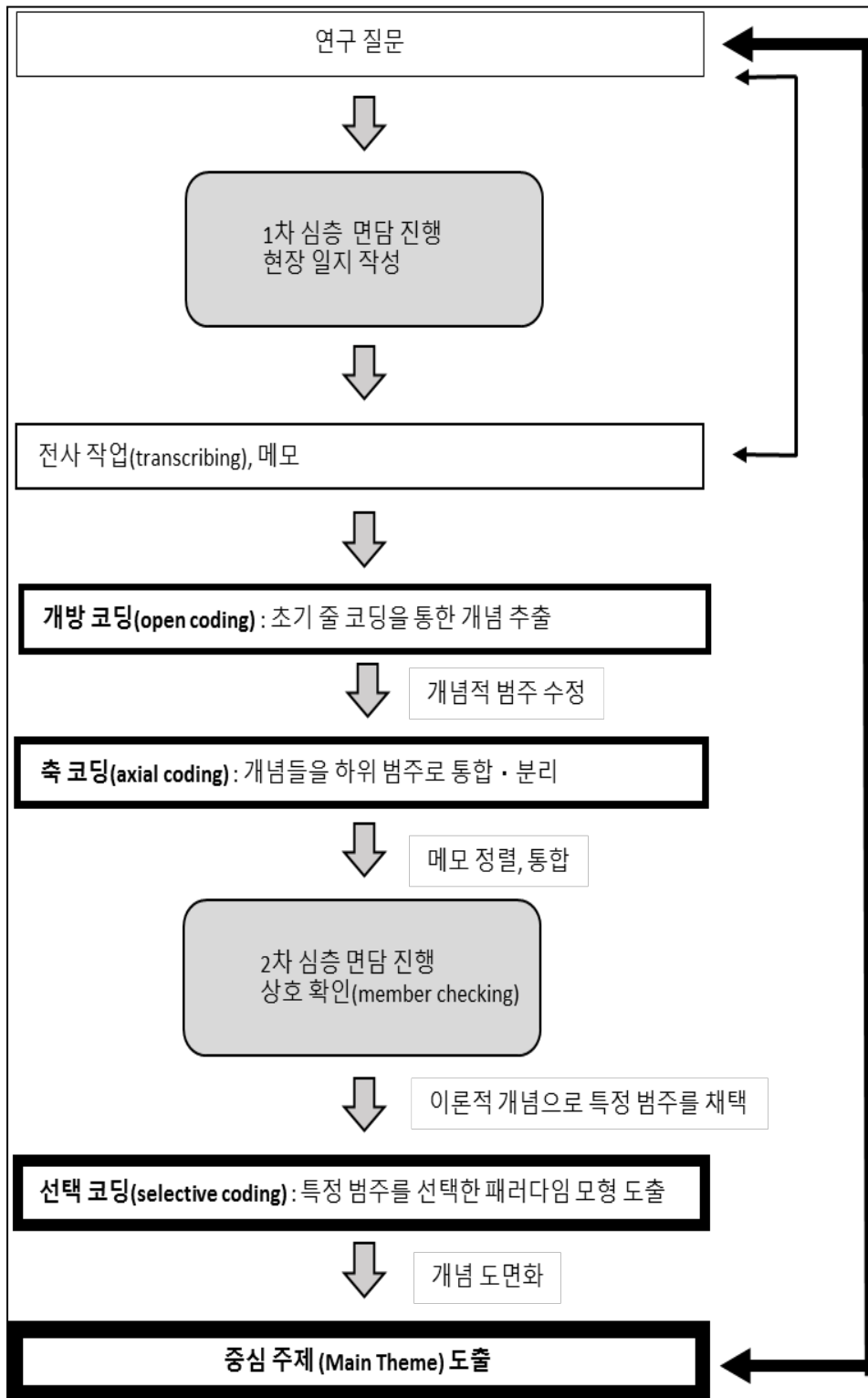
선택 코딩(selective coding)에서 가장 중요한 과업은 중심현상을 발견하는 것이다. 이에 선택 코딩에서는 모든 범주를 통합하고, 자료를 전체적인 맥락으로 이해하여 연구현상에서 나타나는 가장 기본적인 패턴을 찾아내어 핵심범주로 도출하였다. 핵심범주를 선정하고 이를 통한 이야기 윤곽(story line)을 서술하는 방법을 택하였다.

그 외에도 도출된 범주들을 핵심범주와 연결시키고 정형화하여 연구현상에 대한 패러다임 모형을 도형화하였다. 도형은 연구 현상을 담고 있는 개념과 개념 사이의 시각적인 이미지를 나타내는 일종의 그림으로 연구의 결과를 통합적으로 표현하는 데 이용되었다.

근거이론과 같은 해석적 접근은 대개 행동의 양상들을 확인하고 있다. 그러나 현상은 아주 복잡하고 변화되는 것이기 때문에 그러한 양상들이 가지는 인과적 관계는 사실상 확인되기 어려운 것이라는 점이 존재한다(Thompson, Locander, & Pollio, 1989). 즉, 특정 조건과 원인의 조합에 의한 상호작용의 유형을 일반적 이론으로 제시하는 것이 정당화되기 어렵다는 점이다. 따라서 본 연구에서는 특정 유형을 생산하기보다는 근거이론이 목적하는 바와 같이, 자료에 내포되어 있는 ‘떠오르는(emerging)’ 주제들과 변화되는 환경을 포함하여 이론을 전개시켰다.

이론이 떠오른다는 것은 근거이론을 다른 연구들과 차별화시키는 것이다. 떠오르는 이론은 가설의 검증이 아니라 연구 상황을 그 자체로서 설명하는 이론을 발견하는 것을 말한다. 이것은 연구 상황에 대해 그대로를 설명해주는 특정한 것을 설정하게 된다.

연구 질문을 설정하는 연구초기에서부터 심층면담, 분석을 거쳐 중심주체를 도출하기까지 일련의 전 과정을 정리하면 <그림 3>과 같다.



<그림 3> 본 연구의 분석 절차

제 6 절 연구의 질 확보

본 질적 연구의 질을 확보하기 위하여 4가지 기준인 신뢰성(Credibility), 적합성(Fittingness), 감사가능성(Auditability), 확인가능성(Confirmability)을 고려하였다(M., 1986).

1. 신뢰성(Credibility)

신뢰성은 현상이 현실에 얼마나 가깝게 진실되고 충실하게 기술되고 해석되었는지를 의미한다. 사실적 기술을 위해 면담내용의 녹음과 필사, 현장관찰 기록 등이 요구되며, 정확한 해석을 위해서는 참여자가 의미한 대로 해석될 수 있도록 연구자의 편견을 배제하고 참여자의 의미에 집중하며 참여자의 점검을 받는 것이 필요하다(Maxwell, 2012). 이를 위해 본 연구에서는 본인의 질병 경험과 의료이용으로 이어지는 과정을 가장 잘 표현해 줄 수 있는 참여자를 선정하기 위해 노력하였다. 참여자들이 생생한 체험을 솔직하고 편안하게 표현할 수 있도록 참여자들과 신뢰관계를 형성하고 자연스러운 환경에서 면담을 진행하며 민감성과 공감력을 가지고 참여자들의 이야기를 경청하였다.

매번 면담이 끝난 후 참여자의 행동이나 반응을 면담일지에 기록하였으며, 또한 면담이 끝난 후 3일 이내 필사함으로써 자료의 누락이나 왜곡이 없도록 하였다. 또한, 심층 면담뿐만 아니라 연구자 본인이 직접 종합 병원의 외래이용을 체화하고자 I 병원에 진료예약을 하고 안과 외래 진료를 받아보기도 하였다. 이 외에도 분석과 해석의 신뢰성을 위하여 I 병원 가정의학과 의료진으로부터 피드백을 받았으며, 지도교수에게 분석 결과를 보여주어 도출된 주제의 보편성과 타당성을 확인하였다(inter-coder reliability). 또한 심층 면담 참여자 총 22명 중 16명으로부터 참여자 검증(member check)을 받는 과정을 거쳤다.

2. 적합성(Fittingness)

적합성은 연구 결과를 일반화할 수 있는가 하는 문제로서 연구 결과가 본 연구 이외의 다른 상황이나 참여자들에게 적용가능한지, 독자들이 연구결과를 읽고 자신들의 개인적 경험에 비추어 볼 때 의미 있게 받아들일 수 있는지를 평가하는 기준이다. 이를 위해 본 연구에서는 이론적 표집방법에 의한 다양한 참여자들을 선정하여 자료를 수집하고, 이론적 포화에 이르기까지 수집과 분석을 계속하여

복합만성질환자의 의료이용 과정을 가능한 모두 나타내고자 하였으며 질병관 및 의료이용의 많은 차원과 범주를 포함하도록 하였다. 이외에도 연구참여자들의 국민건강보험공단 청구 자료 등을 참고하여 연구 결과의 적용성을 높이고자 하였다.

3. 감사가능성(Auditability)

감사가능성은 일관성을 의미하며, 이는 자료의 수집과 해석과정이 연관성있게 이루어졌는지, 연구 결과의 도출과정을 분명히 알 수 있는지, 논리적으로 모순이 없는지를 말한다. 이를 위해 본 연구에서는 Strauss와 Corbin (1967)이 제시한 방법을 충실히 따라서 진행하였으며, 이론적 표집을 포함한 자료수집에서부터 자료분석의 전 과정을 자세히 기록하였다.

4. 확인가능성(Confirmability)

확인가능성은 연구과정과 결과에 있어서 편견을 배제하고 중립성을 유지하는 것이다. 본 연구에서는 연구자의 가정과 선이해를 미리 밝혀두고, 이를 연구의 전 과정을 통해 인식하고 이로부터 중립적인 입장을 갖도록 노력하였다. 중립성을 유지하기 위해 연구자의 선이해, 가정, 편견 등을 개인일지에 기술하는 작업을 연구 시작에서 끝날 때까지 지속하여 참여자 자료와 문헌내용, 자아인식 등을 메모해 두어 내용들을 상호비교하고 구분할 수 있도록 하였다. 또한 확인가능성은 신뢰성, 적합성, 감사가능성이 확립되었을 때 연구 과정과 결과가 중립적이라는 것이 확인될 수 있다(M., 1986). 본 연구에서는 확인가능성 확립을 위해 위의 세 가지 기준을 모두 확립하도록 하였다.

제 7 절 윤리적 고려

본 연구는 본격적인 연구의 진행에 앞서 심층 면담이 이루어지는 장소인 I 병원의 연구참여자 보호 심의위원회의 승인(승인일시: 2015년 9월 15일)을 받았다. 연구참여자에게 연구의 목적과 연구 결과의 보고 방식, 면담내용의 녹음에 대해 자세히 설명하고, 수집된 자료는 연구 목적 이외에는 다른 용도로 사용되지 않으며, 신체적 또는 심리적인 불편감이 있는 경우에는 언제든지 참여를 중단할 수 있음을 충분히 설명하여 자발적인 참여와 참여자의 권리를 보장하였다.

연구자는 참여자로부터 이름 외의 신원내용을 일체 받지 않았고 필요시 연구자의 명함을 건네주어 다시 연락할 수 있도록 하였다. 면담 자료는 ID로 환원하여 참여자의 신원이 파악되지 않도록 하였으며, 필사 시에도 개인이 식별될 만한 모든 사항을 없애고 필사를 하였다. 수집된 녹음자료 및 모든 자료는 개인정보 보호를 위해서 연구자가 지정한 저장매체에 별도로 보관하였다.

제 4 장 연구결과

제 1 절 연구참여자의 일반적 특성

본 연구의 참여자는 총 22명으로 일반적 특성은 <표 2>와 같다. 심층 면담을 최종적으로 완료한 참여자는 총 22명으로 남자 7명, 여자 15명이었다. 이들의 평균나이는 63세로 최연소자는 24세, 최고령자는 78세였다.

참여자 중 사회적 의료협동조합에 해당되는 병원을 이용하는 참여자는 4명이었으나 사회적 의료협동조합으로 운영되는 의료기관의 목적과 운영구조 및 기능에 대해 인지하여, 의도적으로 선택한 연구참여자는 모든 참여자 중 1명뿐이었기에 별도의 분석을 시행하지는 않았다.

<표 2> 심층인터뷰 참여자 특성(총22명)

성 별	나 이	학력	소득 분위	보장 유형	증상 및 질환	2013년도 의료이용 공단자료 (청구자료)			
						연 내원일수 (일)	의료기 관 수 (개)	다 방문 진료과 및 질환	
1	여	70	초졸	17 (5분위)	지역 세대주	당뇨, 허리통증, 고혈압, 비 염	335	9	정형외과(무릎 관절증), 내과(위 장염)
2	여	72	초졸	19 (5분위)	지역 세대주	당뇨, 관절염, 고관절, 우울 증, 고혈압	178	21	정형외과(요천추 협착, 무릎 관절 증), 내과(당뇨병), 이비인후과(외 도염)
3	남	60	초대 졸	16 (4분위)	직장 피부양자	당뇨, 고혈압, 오른 팔꿈치 관절염(테니스 엘보우), 전 립선암	97*	7	정형외과(어깨 통증), 내과(당뇨 병), 비뇨기과(전립선 악성 신생 물)
4	남	70	초졸	19 (5분위)	직장 피부양자	손목 관절 통증, 가슴 울렁, 통풍	222	8	정형외과(손목터널 증후군, 관절 증, 경추부 척추 협착), 피부과(손 발톱 백선)
5	여	73	초졸	17 (5분위)	직장 피부양자	엉치 통증, 두통, 소화불량/ 답답, 고혈압, 아랫배(자궁), 허리 통증, 식도염, 갑상선 제거, 우울증	193	16	정형외과(요천추부 척추 협착, 무 릎관절증), 내과(고혈압, 기관지 염, 식도역류병, 위염), 마취통증 의학과(신경뿌리병증), 이비인후 과, 정신건강의학과
6	여	32	고졸	3 (1분위)	직장 가입자	어지러움, 변비, 두통, 생리 통, 간질	168	11	산부인과(감염성 질환, 비뇨 생식 기계통의 질환), 내과, 신경과, 외 과, 이비인후과
7	여	51	고졸	2 (1분위)	지역 세대주	허리통증, 무릎통증, 고지혈 증	244*	2	정형외과, 비뇨기과/ 산부인과

8	여	71	고졸	20 (5분위)	직장 피부양자	무릎통증, 심장질환, 하지불 안증과 불면, 요실금, 뇌출 혈, 눈 건조	260	8	정형외과, 내과, 피부과, 이비인후 과
9	여	71	초중 퇴	8 (2분위)	지역 세대주	허리통증, 숨참, 백내장, 탈 모, 당뇨, 고지혈증	331	10	재활의학과(골다공증), 내과(당뇨, 위식도 역류), 산부인과, 정형외 과, 피부과
10	여	72	무학	5 (2분위)	직장 피부양자	천식, 무릎통증, 녹내장, 고 혈압	140	13	내과(기관지염), 안과(녹내장), 가 정의학과(홍통), 외과(헤르페스)
11	남	46	대졸	16 (5분위)	직장 가입자	당뇨, 무릎통증	114*	6	정형외과(무릎 관절증), 내과(기 관지염)
12	여	75	초졸	19 (5분위)	직장 피부양자	무릎통증, 어깨 통증, 위장질 환, 혈압, 당뇨병	147	11	정형외과(척추협착, 무릎 관절증), 내과(당뇨병), 안과
13	여	68	초졸	3 (1분위)	직장 피부양자	불면증, 류마티스 관절염(허 리통증, 손가락, 목통증), 우 울증	168	14	정형외과(무릎 관절증), 내과(류 마티스 관절염), 정신건강의학과 (우울병 에피소드), 피부과(가려 움), 안과(아토피 결막염)
14	여	60	대학 원 졸	17 (5분위)	직장 피부양자	퇴행성 관절염, 대상포진 신 경통, 위장질환, 감기/두통/ 방광염	180	14	정형외과(어깨 피막염), 신경외과 (피막염), 마취통증의학과(대상포 진후 신경통), 내과(고혈압),
15	여	78	초졸	20 (5분위)	직장 피부양자	신경성 위장염, 무릎 통증, 불면, 요실금, 입 마름, 고혈 압	211	11	이비인후과(급성 후두염), 정형외 과(하지 관절통), 피부과(지루피 부염), 정신건강의학과(양극성 정 동장애)
16	여	77	중졸	9 (3분위)	지역 세대주	무릎 통증, 불면, 소화불량, 변비	271	14	정형외과(발목, 요천추 통증), 내 과(고혈압, 기관지염), 정신건강의 학과(불안, 우울), 안과(녹내장, 망막장애), 신경외과

17	여	73	초졸	20 (5분위)	직장 피부양자	당뇨, 허리통증 및 다리 쥐 남, 위장 질환, 골다공증	205	15	정형외과(요추부 통증), 내과(당 뇨병, 위장염, 식도염), 안과(백내 장), 산부인과(급성 방광염)
18	남	24	대졸	1 (1분위)	직장 피부양자	강직성 사지마비, 안구 건조	211	2	재활의학과(강직성 사지마비), 가 정의학과, 정형외과, 안과(마른눈 증후군), 피부과(피부 사상균증)
19	남	72	초졸	20 (5분위)	직장 세대주	불면증, 전립선 비대증, 소화 불량, 협심증, 허리통증	184	10	정형외과(요추부 척추증), 내과 (협심증, 위염, 결장염), 신경외과 (뇌척수액 누출, 추간판 전위), 정 신건강의학과, 안과
20	남	58	초대 졸	2 (1분위)	직장 가입자	숨참, 비염, 고혈압, 당뇨병, 수면부족, 어깨 통증	129*	2	정형외과(어깨 병변), 내과(당뇨 병), 가정의학과, 피부과
21	여	51	고졸	9 (3분위)	직장 피부양자	백반증, 류마티스 관절염, 이 비인후과, 안과질환	198	3	재활의학과(류마티스 관절염, 요 추추부 통증), 이비인후과(후두 부종)
22	남	61	고졸	15 (4분위)	지역 세대원	감기, 몸살, 우울증, 당뇨병, 협심증	216	2	내과(당뇨, 기관지염), 신경과, 안 과, 외과

*사회적 협동조합 의료기관 이용자

제 2 절 개방 코딩 결과: 개념 및 범주 탐색

22명의 구술자료에 대한 전사와 메모, 현장관찰 노트를 토대로 개념 및 범주를 탐색하는 개방코딩을 시행하였다. 먼저, 세그멘팅을 통해 도출된 의미있는 진술들을 바탕으로 하위 코딩북이 작성되었다. 개방 코딩 결과 404개의 하위 개념, 108개의 하위 범주, 11개의 상위범주가 도출되었다. 각 범주의 구성 개념과 하위 범주가 전체적으로 나타난 표는 <부록3>에 제시되었다.

11개의 상위 범주는 ‘질병 발생 계기’, ‘증상 지각’, ‘병원방문 및 진단’, ‘증상의 장기화’, ‘또 다른 증상의 출현’, ‘질병 수용’, ‘현상유지’, ‘환자-의료 전문직 관계’, ‘질병에의 적응’, ‘자가관리’, ‘주변의 지지’이다.

각 상위범주를 소단원으로 하여 하위범주 및 개념에 대한 설명을 기술하고자 한다. 각 상위범주별로 설명할 때, 해당 하위 범주를 일일이 설명하기보다는 각 상위범주별 공통되는 특성의 주요 범주를 밝히기 위해 주제 분석(Theme Analysis)을 이용하여 기술하였다. 주제분석은 인터뷰 자료에서 의미있는 단어나 구문을 추출하여 이로부터 상위의 주제를 도출해 나가는 질적 연구 분석 방법 중의 하나이다.

1. 질병의 발생 계기

〈표 3〉 개방 코딩 결과: 1. 질병의 발생계기

개념 및 설명	하위 범주
과거에 힘든 일이 이루어졌고 지금은 병만 남음 질병을 나이를 빼고 생각할 수 는 없음, 세월과 함께 음	지나온 삶의 결과
과거에 여러가지 일(파출부, 심부름 센터)을 하였음. 장사일, 농사일, 간병인 등의 일을 함 가구 공장에서 힘든 노동일을 함 이삿집 센터의 실내 공기 오염으로 알러지성 비염에 걸림 지금 허리 통증을 과거의 노동 탓으로 돌림 공장에서 수년간 노동일을 함 임시직, 계약직으로 번갈아가며 여기저기서 함	과거 노동이 현재 신체적 신체적 골병으로 남음
회사원으로서 야근이 계속됨 주 6 일 내내 근무를 함, 쉬는 날이 없이 바빠 삶 택시기사일때문에 식사, 수면이 불규칙함 정년퇴직이후에도 다른 일을 하고 있음	일로 인해 건강을 챙길 여력이 되지 않음
남편과 아들의 폭력에 시달림 남편의 외도 인해 우울증이 생김 시어머니의 구박으로 매일 울다시피함	가정의 불화, 상실로 정신적 질환이 생김
고아로 자란 후 30대 후반에 과부가 됨 딸이 갑작스럽게 사고로 죽고나서 계속 생각남 이혼하고 나서 음주로 간 수치가 올라감, 이혼 후 음주로 폐결핵이 생겨 폐절제 수술을 함	가족의 상실로 인한 외로움
다산으로 자궁 하수증이 생겼음 아이를 낳고부터 우울하였음	출산이후 후유증
선천적으로 약하게 태어남 태어날 때부터 선천적 청각장애를 가짐	선천적 결함
땅문제로 이웃과 법적 문제까지로 감	송사
다리의 근육이 없어 자꾸 넘어짐 군대에서의 사고	뜻밖의 사고 발생

가) 현재까지 살아온 삶의 표식이 새겨짐

만성질환의 원인으로 유전학적 또는 생물학적 소인이 거론되기도 하지만 만성질환은 흔히 ‘생활 습관 병’으로 알려져 왔다. 뚜렷한 원인이나 발생시점의 구분 없이 지나온 시간을 통해 누적되어 발생한 질병이기에 참여자들의 심층 면담에서도 지나온 삶의 모습과 연관되어 있었다. 연구참여자들이 앓고 있는 현 질병이 있기까지 그전의 살아온 방식이 주요 사건, 직업 환경 등을 포함하여 전체적인 삶의 결과를 반영하고 있었다.

연구참여자들에게 있어 현재 보유하고 있는 여러가지 질환은 지나온 삶을 몸이 대신하여 나타내는 일종의 표식과도 같은 것으로 인식되고 있었다. 즉, 질병이 발생하는 계기는 곧 각 환자들의 삶을 살아온 경로를 그대로 드러내고 있었다. 질병 발생 계기의 범주는 총 7개로 ‘과거의 노동’, ‘현재 직업’, ‘가정의 파괴’, ‘가족의 상실로 인한 외로움’, ‘출산’, ‘선천적 질환’, ‘송사’, ‘사고’로 나누어졌다. 이러한 7개의 범주는 크게 ‘일과 건강의 부조화’(‘과거의 노동’, ‘현재의 직업’)와 생애사적 사건(‘가정의 불화’, ‘가족의 상실로 인한 외로움’, ‘송사’, ‘출산’, ‘사고’)이라는 하위 범주로 재분류될 수 있었다.

나) 일과 건강의 부조화

먼저, ‘일과 건강의 부조화’ 중 ‘과거의 노동’을 살펴보면, 대부분의 면담 참여자가 여성이었음에도 불구하고(22명 중 15명이 여성이었음.) 젊었을 때에 육체적 노동을 필요로 하는 다양한 일에 종사하였었다. 연구참여자1은 가구공장에서 하루종일 서서 일하고 허리를 사용해서 무거운 물건을 옮기는 일을 하였다. 10여년이 지난 지금은 허리가 굳어져서 똑바로 걸을 수 없다고 표현했다.

“그 때 허리가 굳었나봐요. 이제 내가 막 날라다가 찍어야 됐거든요.

(중략)

그 때 허리가 아팠는지 어땠는지 무척 아픈데 힘이 들어서 아픈 줄 알고 병원에도 안 가고 아무런 치료도 안 했지 뭐야. 일해서 아픈 줄 알고. 그랬더니 이렇게 지금 허리가 굳고 허리가 그 많이 아파요(연구참여자 1).”

이 밖에도 연구참여자들은 물건을 이다 팔았던 장사일, 환자를 들어올리는 일을 하면서 눈썹밥을 먹어야 했던 간병, 매일 새벽 추운 날씨 속에서 도로를 쓰는 일 등 주로 육체적 노동을 필요로 하는 일에 다양하게 종사하였다. 이러한 고된 노동은 참여자의 허리를 휘게 하고 무릎에 통증을 남기는 등 주로 근골격계 질환을 가지게 되는 요인이 되었다.

연구참여자 중 노년 남성들의 경우, 종사했던 직업 가운데 단순 사무직에 종사하였던 2명을 제외하고 이들 또한 고된 노동을 하였었다. 직접 못을 박아 집을 짓는 건축일, 농사일 등에 오랜 시간 종사하면서 육체적 통증이 있더라도 이를 감내하였다. 연구참여자 19는 아침이면 눈을 떠서 밭으로, 논으로 나가 허리를 굽혀 벼를 심고 나락을 걷는 농사일을 지난 30여년간 지속하였고 그러한 고된 노동이 지금은 관절염이라는 “골병”으로 나타났다고 표현하고 있었다.

“나이 먹어서라기보다는, 젊었을 때 심하게 말하면, 옛날 어르신들 말씀이 골병이라 그러지, 근데 이제 그런 증세로 인해서 관절이나 이런 것이 지금 발생하지 않았나 이런 생각이 들어요(연구참여자 19).”

지난 1960년대부터 1980년대 한국의 경제적 압축 성장을 이룬 시기를 살아왔던 이들은 주로 육체적인 업무에 종사하면서 몸을 직접적으로 사용했던 것으로 보인다. 이러한 육체적 노동은 참여자들이 나이가 들고 신체적으로 노쇠해지면서, 현재는 퇴행성 관절염, 요추추협착 등으로 나타났다.

과거의 직업뿐 아니라 현재 일을 하고 있는 다른 연구참여자의 경우에도 일이 건강을 악화시키는 역할을 하고 있었다. 회사원으로서 잦은 회식과 과음을 하게 되면서 당뇨병을 가지게 된 것 같다고 말하였다. 또한 과다한 업무로 인해서 운동을 할 시간조차 충분치 않고 자꾸 쉬고 싶다고만 하였다. 그리고 택시기사라는 직업을 가지고 있는 다른 참여자는 교대 근무라는 직업의 특성상 24시간 간격으로 밤샘 근무를 하면서 불규칙한 식사와 수면을 갖게 되면서 당뇨병이 발생한 것 같다고 말하였다.

다) 생애사적 사건

육체적 직무에 종사하지 않은 경우에도 사회적 활동이나 살아온 인생 속에서 특정 가정사, 숭사 등의 생애사적 사건을 겪으면서 생기게

되는 질환 또한 있었다. 연구참여자 7은 이혼 이후 매일 술을 마셨는데 결국 알코올 중독으로 인해 간 수치가 높아졌다. 술을 끊은 지금까지도 간 기능 개선제를 먹고 있다고 하였다. 연구참여자 9는 이혼 이후에 한때 알코올에 의지해 살아가면서 폐결핵으로 한 쪽 폐를 다 드러냈다. 그 이후로 폐를 절제한 왼쪽이 오른쪽에 비해서 전체적으로 좋지 않다고 서술했다. 왼쪽 다리와 왼쪽 팔의 통증이 오른쪽에 비해 더 심하게 온다며 스스로를 ‘폐품이 된 상태’로 살아간다고 표현되기도 하였다.

삶의 다양한 사건은 신체적 질환뿐 아니라 정신적 질환을 가져오는 계기로도 작용하였다. 연구참여자 13은 밤마다 지속적인 남편의 외도로 인해 남편이 언제 들어올 지를 몰라 밤늦게까지 기다리던 습관으로 불면증이 생기기도 하고 이내 남편이 탄살림을 차려 버리자 자살시도를 하기도 했다. 다른 연구참여자의 경우는 교통사고로 떠난 딸을 그리면서 조울증에 빠지기도 하였다. 이렇게 다사다난한 인생 속에서 겪은 속앓이는 고스란히 정신과적 질환으로 이어지기도 했다.

선천적으로 몸이 약하다고 표현한 연구참여자 12는 워낙 몸이 허약하게 태어나서 어렸을 때부터 수시로 아팠다고 하였다. 갑상선 절제술을 하고 나서 면역력이 약해진 상황에서도 직장일을 수행하거나 가정일을 해야 했던 일 등을 토로하면서 대상포진 신경통증을 수 차례 겪어야 했다고 했다.

또한 출산이라는 인생의 전환점이 되는 생애사적 경험을 하면서 첫째 아이를 낳은 직후부터 30년이 넘는 지금까지 우울증이 지속된다고 하는 연구참여자도 있었고, 다른 연구참여자의 경우, 다산으로 인한 자궁하수증 등의 산후 합병증을 가지게 되는 계기도 경험하고 있었다.

2. 증상 지각 및 대처

<표 4> 개방 코딩 결과: 2. 증상 지각

개념 및 설명	하위 범주
고혈압, 뇌전증의 첫 증상이 두통으로 시작됨	증상의 시작
PSA 수치의 상승으로 전립선암 발견	건강검진으로
병원에서 별도 검진을 하다가 혈당 수치발견	이상수치 발견함
사회활동(직업)으로 바빠서 증상에 소홀하게 됨	질환이 방치됨
허리가 스스로 통증에 적응하면서 변형되는 나중에 알아챈	
팔 통증은 우선순위에서 물러남	
2 차 검진 이상결과가 나와도 병원방문을 하지 않다가 나중에 당뇨를 진단받음	
노동으로 인한 통증을 당연하게 여김	
두통, 헛구역질이 있었으나 두통약만 먹음	통증을 감내함
남의 일이기 때문에 쉴 수 없었음.	
엄마, 가장으로서의 책임감으로 일을 그만둘 수 없었음	
휴식을 갖는다 해서 통증이 나아지지는 않았음	
기숙사에서 통증을 호소할 수 없었음	주변 사람들의 질병 경험으로 증상을 판단함
뇌종양으로 사망한 조카의 증상이 두통이었음	
고혈압진단을 받지 않았던 남편이 뇌졸중으로 사망함	
평소 병원을 안 가던 남편이 갑작스럽게 죽음	
증상을 미리 알아차리지 못해 안타까움	
두통이 시작되자 큰 병이 아닌가 걱정됨.	매스미디어를 통한 의학정보 습득
건강정보 프로그램이 나오면 보게 됨	
질병에 대한 궁금점을 매스미디어로 확인함.	
대중매체(텔레비전)에서 건강정보를 얻음	

매캐닉(Mechanic, 1978)은 스트레스를 극복하기 위한 일련의 방책 중 하나로 병 역할(sick role)을 취득하여 의료전문가의 도움을 얻는 것이라고 설명하면서 의료이용의 차이는 스트레스를 경험하는 정도와 이후 병 역할을 가정하는 정도가 다르기 때문에 나타나는 것으로 보았다.

Mechanic은 질병행동에 미치는 10가지 요인을 설명하였는데 ‘증상의 인지’, ‘증상의 심각성’, ‘다른 욕구와 비교할 때의 중요도’, ‘기타 제도적 요인’ 등으로 요약될 수 있다. 그 중 복합만성질환자의 증상인지와 관련되어 두드러지게 나타나는 현상은 초기 증상의 인지가 있더라도 다른 욕구와 비교할 때 중요도가 낮아서 바로 의료이용으로 이어지지 못하다가 증상의 심각성이 심해지거나 일을 그만두게 되면서 비교적 건강의 우선순위가 높아졌을 때 비로소 의료이용을 하고 있다는 것이다. 이러한 경험에 대해 연구참여자들은 젊을 당시 주변에 의료시설이 많지 않아 병원에 가야 하는지를 몰랐다고 서술하기도 하였다.

가) 증상의 방치 및 통증의 감내

연구참여자들의 진술에서도 대상자들은 통증이 있어도 병 역할을 가정하는 정도와 스트레스를 경험하는 정도가 다르게 나타났다. 특히 일을 지속하면서 통증을 감내했어야 했던 진술들이 많았다. 우리나라의 근대 경제 성장 격동기를 살아왔던 60세 전후의 참여자들에게 일은 단순히 돈을 버는 것에 머무르는 것이 아니라 정작 자신은 못 배우더라도 자녀들을 학교에 보내는 보람으로 작용했었던 것으로 보인다. 그렇기에 일에 대한 의미를 또 다른 내일을 기대하는 희망으로 가지고 살아왔던 것으로 해석될 수 있다.

연구참여자 1은 자식들을 먼저 배우고 가리키느라 정작 자신은 배우지 못했고 일하면서 자녀들을 학교에 보내는 재미에, 그 보람에 일을 지속할 수밖에 없었다고 다음과 같이 서술하였다.

“근데 허리가 아팠어도 일은 다녀야 하니깐 애들이 넷이니깐 가르쳐야지 어떡하우(연구참여자 1)”

하지만 결국 자식들은 커서 하나 둘 직업을 가지게 되었기에 정작 이제 자신의 여유를 가질 수 있는 시간이 다가왔음에도 불구하고 골병에 들어버린 자신을 되돌아 봤을 때 결국 빈손이 되어 버렸다고 하였다.

이밖에도 다른 연구참여자들은 일하느라 바빠 당뇨병에 걸릴 것이라고 생각도 못하고 때를 놓친 식사를 홀로 때우는 식으로 먹었던 습관, 기침이 자꾸 나오는 것이 천식이라고는 미처 생각하지 못하고 그저 감기라고만 생각해서 반주 한 잔 마시고 잠을 청했던 날들, 남편의 외도로 이혼 후 술을 매일 먹다시피 하였고 간을 다 버리고 나서야 건강을 다시 생각하게 되었던 지난 날들은 그저 그랬으려니 하며 지난

시절을 회고하고 있었다. 관련 지식이나 정보가 없던 시절이었기도 했고 건강보다 더 중요한 돈벌이로 생계를 이어가야 했기 때문이었다.

참여자 중 40대 및 50대의 남성의 경우, 이와는 조금 다르게 표현되고 있었다. 연구참여자 4와 연구참여자 11은 증상을 먼저 스스로 알아채기보다는 직장 또는 자진하여 시행한 정기 건강검진을 통해서 몸에 이상이 있음을 발견하였다. 하지만 몸이 이상을 발견하더라도 그 이후에 증상이 방치되는 것은 공통되게 나타났다. 연구참여자 3은 건강검진 혈액검사상 당뇨병이 있을 소지가 있다고 들었지만 바쁘게 살다보니 병원에 갈 여력이 닿지 않았고 뒤늦게 진단을 받았다. 그리고 나서야 밤에 초콜릿이 자주 먹고 싶었던 것이 당뇨병의 증상 중 하나였음을 깨달았다고 하였다.

위의 서술에서 드러난 바와 같이 연구참여자들의 이러한 ‘건강과 일의 부조화’는 앞선 첫 번째 범주화인 질병발생계기에서 드러나는 것과 동일하게 증상의 지각 단계에서 다시 증상을 방치하고 통증을 감내하는 이유가 되는 것으로 나타났다.

나) 주변 사람들의 질병 경험으로 증상을 판단함

연구참여자들은 초기 증상에 대해서 서로 이야기하기보다는 자신이 겪은 질병경험 안에서 해당 증상을 확인하고 있었다. 연구참여자 1에게 고혈압의 초기 증상발현으로 두통이 나타나자 남편이 고혈압진단을 받지 않고 살다가 갑자기 뇌졸중으로 일찍 사망했던 것, 두통이 지속적으로 호소했던 조카가 뇌종양 판단을 받고 사망했던 것들을 기억해내며 자신의 두통도 큰 병이 아닐까 싶은 불안을 갖고 있었다.

연구참여자 6은 두통이 계속적으로 있었으나 기숙사 생활을 하는 동안, 기숙사 사감에게 두통이 심하다고 말하면 더 이상의 추가적 조치 없이 으레 두통약으로 일관했다고 하였다. 시간이 지나고 나서 발작 증상으로 쓰러지면서 뇌전 증 진단을 받았고 두통이 있었던 이유를 짐작할 수 있게 되었다.

다) 대중매체를 통한 의학정보 습득

연구참여자들은 자신의 증상에 대해 소통하고 싶으나 질병 혹은 자신의 증상에 대해 기꺼이 나눠 줄 만한 사람이 마땅치 않아 대화를 나눌 사람을 찾아가는 도중 텔레비전 등의 대중매체를 통해 정보를 얻기도 하였다.

본 연구의 참여 대상자 22명 중 18명이 60세 이상이었는데, 노인층에게 있어 텔레비전은 ‘세상에 대한 이야기’를 전해주는 정보제공의 역할을 하고 있다(홍명신, 2007). 노인들의 텔레비전 선호와 그 영향이 크다는 것을 알 수 있는데 연구참여자 4는 자신의 특징적 증상인 혈떡이는 증상이 실제로는 병이라고 생각하지 않음에도 불구하고 텔레비전에 나오는 의사가 말하는 것에 비추어 증상의 심각 도를 스스로 판단하기도 하였다.

“가끔가다가 탁, 말하자면은 뭐랄까, 혈떡한 증세가 가끔가다 (중략) 근데 그거는 병이 아니라고 생각하는데 의사, 텔레비전 그런 거보면 그런 증세가 나오면 안 된다 글이더라고(연구참여자 4).”

의료이용행태 경로를 설명하는 슈만(Suchman)의 모형에서는 개개인이 건강에 대한 이상증상을 느끼는 경우 ‘주변 사람들의 준거체계(Layperson Referral 또는 Lay Referral Network, 비전문가적 의뢰관계망)’ 즉, 가족을 포함해 친구나 이웃 또는 가족에게 조언을 구하는 주변사람들의 준거체계 단계가 중요하게 제시된다. 사회비교이론(Social Comparison Theory)에서의 주변 사람들의 준거체계(Lay Referral Network)는 의료전문가뿐 아니라 가족, 친지를 포함하여 각종 모임에서 만나는 일상적 관계를 일컫는다.

본 연구의 면담내용을 통해서 참여자들이 서술된 담화에서 참여자들은 증상이 시작되었을 때, 주변 사람들의 준거체계 즉, 비전문가적 소통이 차지하는 부분은 크지 않은 것으로 나타났다. 오히려 증상이 발생했을 때에 가족들에게는 해당 증상을 말하지 않게 된다고 하였다. 가족들도 많이 바쁘데 괜히 걱정할까 봐 가족들에게 이야기하는 것이 오히려 부담이 된다고 하였다.

질병의 증상이 나타나도 해당 증상이 무엇인지에 대해 들어주고 해결방안을 함께 고민해주는 주변사람들의 준거체계가 작동하지 않자, 연구참여자들에게 있어 빈 자리를 접근성이 큰 대중매체가 대신하여 채우고 있는 것으로 해석되었다.

3. 병원 선택 및 진단

<표 5> 개방 코딩 결과: 3. 병원선택 및 진단

개념 및 설명	하위 범주
CT 를 찍으려면 어디를 가야할 지 몰라서 찾아간 곳이 보건소였음	병원어디를 가야할 지 모름
어떤 증상에 어느 병원을 가야하는지 모름	
검사를 받으려면 큰 병원으로 가라는 권유받게 됨	
어떤 증상에 어느 병원을 가야하는지 모름	
어느 과를 가면 좋을지 자신이 직접 결정함	병원 선택의 기준을 홀로 정함
일하는 직장, 집과 가까운 곳으로 병원을 결정함	
바쁘기 때문에 먼 곳까지 찾아갈 수는 없음, 거동이 불편하여 이동하는 것이 어려움	
남들이 좋다고 하는 병원을 찾아감	
건강검진을 했던 병원을 그대로 다님	
혈압측정 후 고혈압인 걸 알게 됨	고가 검사를 밟고나서 진단을 받음
위액역류, 소화불량으로 찾아가서 내시경 후 위염진단받음	
정확한 원인을 알려면 정밀(MRI, CT)검사를 권함	
환자보다 말을 더 많이 하는 의사	의사는 말하고 환자는 들음
의사는 말을 잘하고 많음	
의사 앞에서 환자는 병어리가 됨	
검사명을 정확히 기억하지 못함	아무것도 모르는 상태에서 받아들임
의사에게 더 물어보고 싶어도 몰라서 못 물어봄	
의사들이 쓰는 영어(의학용어)가 생소함, 어려움	
의학적 기전을 들어도 모르겠음, 이해할 수 없음	
혈액형이 같으면 병도 유전이 더 많이 되는 것으로 생각함	
의사가 먼저 쉽게 설명하지 않음	
의사가 하자는 대로 따르게 됨	
질병이 잘 낫지 않은 것에 대한 책임은 의사에게 있음	의사에게 전적으로 의지하게 됨
의사가 어떻게든 낫게 하려고 노력함	
당황스러운 사고에 의사의 말에 전적으로 의지함	
설명을 잘 해주는 의사를 만나게 가장 중요함	

수술 전 가족(아들들, 딸)과 상의함	치료결정에의 준거체계 작동
허리수술을 한 동년배의 경험을 들어 봄	
동년배의 이야기를 듣고 수술을 안 받기로 결심함	
건강이 나빠지자 음주를 끊음	진단에 대한 충격
당뇨진단 후 운동을 하기 시작함, 고당도 음식을 끊음	
거품 물고 쓰러지는 간질에 대한 이미지가 남음, 정신질환에 대한 반감	
친척 중 당뇨가 없어서 생소한 질환이 당혹스러움	
단순 골관절염이 아닌 류마티스 관절염은 기분나쁨	

생의학적 모형이 우세하게 된 현대사회에서는 의료기관을 이용하여 건강문제를 해결한다는 인식은 거의 규범에 가까워졌다. 질병이나 증상이 있을 때에 의료전문가를 찾게 되기 때문(조병희, 2006)이다. 하지만 의료전문가를 만나기 전에 특정 병원을 선택하는 데 있어서 연구참여자들은 난항을 겪고 있었다.

가) 스스로 의료기관을 선택함

연구참여자들은 만성질환의 증상이 발생하여도 이에 대해 상의할 사람이 없어서 의료결정을 하기에 어려움이 많다고 하였다. 어느 과를 가면 좋을지를 자신이 직접 결정하는 과정에서 병원이나 의사에 대한 정보를 얻기 어려웠다. 특히 진료과를 선택하면서 병원선택이 동시에 이루어지기 때문에 아픈 증상에 따라 병원 여러 곳을 전전하게 된다고 하였다.

연구참여자 3은 오른쪽 팔꿈치 통증으로 처음에는 정형외과에 가서 약을 처방받아 복용했지만 증상이 호전되지 않았다. 통증의학과에 가서 주사도 맞아보다가 결국은 재활의학과를 선택하여 재활치료를 받고 나니 그제서야 호전되었다고 하였다. 연구참여자 3은 병원에 가면 처음 보는 선생과와 너무 다양한 과가 있다고 하였다. 이런 상황에서 아플 때 어디를 가야 할지도 모르는데 이를 차분히 알려주는 사람은 드물다고 아래와 같이 면담 시 서술하였다.

“내가 어디가 아프면 여기 I 병원에 가서 내가 무슨 과를 가야 될 지를 모르는 거예요 나도. 다 그렇잖아요. 나도 여기와 보고 당최 무슨 과를 가야 되냐고 물으면 정확하게 내가 무슨 과로 가야 된다는 걸 아는 사람은 별로 없을 꺼예요. 그

냥 옛날에 우리 나이든 사람들은 내과, 외과 뭐 큰 대 덩어리로만 있잖아요. 그런 거를 아는, 세분화가 되있는 거를 아는 사람은 없다 이거지 인제는. 국민들은 모르고 의사들만 세분화시켜 놓은 거 아니냐 이거지(연구참여자 3).”

연구참여자 1은 두통이 시작되었을 때 어떤 병원을 가야 할지 몰라서 전전긍긍하다가 마냥 큰 병일 것이 두려운 마음에 CT를 찍어보야 한다는 생각이 들었다. 이에 근처 보건소를 찾아갔는데 보건소에서는 CT검사가 불가능하다는 사실을 처음으로 알게 되었다.

어느 병원, 어느 진료과를 가야 할 지 모르는 참여자들은 막연하게나마 병원을 선택하는 기준을 가지고 있었다. 병원을 선택하는 첫 번째 기준으로 “가까우니깐”으로 답하면서 이동거리가 짧은 곳을 선택하고 있었다. 이는 실제로 통증이 있는 상태에서 병원으로의 왕래가 환자들에게 불편을 초래하기도 하고 환자들의 주거지 반경 내 멀지 않은 곳에 각종 내과, 정형외과, 가정의학과가 자리하고 있기에 굳이 거리가 먼 병원을 찾아갈 필요가 없는 것으로 비추어진다. 다음의 인용문처럼 실제로 연구참여자들은 업무상 거래처를 가는 길이나 집에서 가까운 지역의 의원을 찾아갔다.

“00병원이 가까워요. 집에서 걸어서 10분이면 가요(연구참여자 8).”

“이쪽으로 올일 있으면 들려서 (B병원 들려서)오고. 근데 얼마 전까지는 해도 A병원쪽으로 많이 갈 일이 엄청 많았죠. 근데 요 근래 들어서 요쪽으로 오고 있어서 요즘에는 B병원으로 많이 다니죠(연구참여자 11).”

나) 의료 용어의 생소함, 낮설

보건의료 경제학적 관점에서 재화로서의 의료가 다른 재화와 달리 독특하게 구분되는 특성 중 하나로 ‘정보의 비대칭’을 뽑는다. 이는 환자가 의료제공자에 비해 상대적으로 의학 정보 및 관련 정보가 부족하다는 것을 의미한다. 연구참여자들의 면담에서도 연구참여자들에게 의료기관 방문은 낯선 곳을 찾아가 의학적 기전이나 생소한 의료용어를 받아들이는 어려움, 서투름의 과정으로 인식되었다.

연구참여자 11은 의사들이 치료 결과를 설명할 때 지나치게 전문적인 용어와 언어를 사용한다고 지적했는데 이는 의사의 커뮤니케이션이 정보가 ‘교환’ 되는 커뮤니케이션의 속성을 충족하지 못하고 있으며 엄밀한 의미로 상호적 커뮤니케이션이 아님을 의미한다.

이러한 비정상적 커뮤니케이션이 지속되는 과정에서 연구참여자11은 자신의 치료 요구를 의사가 무시하고 있다고 느끼고 있었다. 연구참여자 11은 의학적으로 비전문가인 환자에게 의학용어나 의학기전은 생소하기만 한데 의료진 입장에서는 당연한 것을 모른다는 식으로 받아들여져 이로 인해 불쾌감을 느꼈던 경험을 면담을 통해 드러냈다.

“우리는 전문가가 아니기 때문에 근데 또 의학 용어 같은 경우에는 다 영어잖아요. 한글이 아니고 다 영어고. 그러다 보니깐 물론 의사 선생님 입장에서는 항상 하는 얘기니까 그냥 자연스럽게 나올 수도 있지만 환자의 입장에서는 듣는 사람의 입장에서는 또 생소하잖아요. 그러니까 또 반문하고 그러다 보면 또 말이 또 길어지고. 또 가끔 또 뭐, 짜증내는 선생님도 있더라고(연구참여자 11).”

특정 증상을 해결하기 위해 병원을 찾아온 환자에게 의사는 증상을 확인하고자 검사를 시행하고 그 결과를 설명하게 되는데 이러한 과정에서 의사는 환자의 증상을 세밀히 듣는다거나, 알아듣기 쉽도록 설명하거나 환자의 궁금점을 물어보지는 않는다고 했다. 연구참여자들은 물어보고 싶어도 자신은 질환에 대해 아는 게 없어서 물어볼 수 없다며 이를 자신들의 무식함 때문이라고 혹은 배우지 못해서라고 한탄하고 있었다.

연구참여자들은 질병의 기전이나 생리를 설명듣는다고 해도 이해하는 것이 어렵고 연구참여자들은 의사가 영어로 된 용어들을 사용하는데 알아들을 수 없다고 하였다. 이는 단지 의학적 용어, 기전이라는 의료의 특수한 영역의 지식격차를 뛰어넘어 환자들에게는 불편함과 수치심을 초래하는 것으로 비추어졌다. 의사와 환자간의 공유되지 못하는 정보의 양, 지식격차는 되돌릴 수 없을 만큼 벌어져 있는 것으로 보이기도 했다.

의료기관을 선택할 때부터 방황하게 되는 연구참여자들은 병원에서 진료를 받으면서 생소한 의료용어와 기전에 대해 설명을 알기 쉽게 받지 못해 미처 이해하지 못한 채로 검사결과나 진단상황을 그대로 맞닥뜨리고 있었다. 더군다나 의사들이 환자의 증상을 귀기울여 듣기보다는 객관적인 정밀 검사만으로 진단을 내리는 경험은 환자들의 혼란을 더욱 가중시키고 있었다. 해당 진단과정을 겪으면서 환자는 결국 진단명을 제대로 수용하지 못한 채 의사가 하자고 하는 대로 순종하는 모습을 보였다. 연구참여자2 또한 병원에서 증상을 진단받았던 과정을 자신이 결정하기보다는 의사가 하자는 대로 했다고 회고하였다.

“그 때 아무것도 모르니깐 의사가 하자는 대로 했지(연구참여자 2).”

병의 진단 과정을 혼자서 받아들이는 것이 어렵다는 것을 알게 되고 치료 시 필요한 자원들을 고려하면서 그 전에 작동되지 않았던 주변 사람들의 준거체계가 비로소 이 때부터 작동되기 시작하였다. 진단이 내려지고 앞으로의 치료결정을 하게 될 때 가깝게는 아들, 딸 등의 자식과 배우자 등의 가족이 병원의료기관 방문에 동반하여 해당 내용을 함께 들었다. 가족과 상의하여 치료결정을 최종적으로 내린다거나 동년배들의 경험을 듣고 앞으로의 치료 방법의 최종 결정에 참고하였다.

다) 질병에 대한 거부감

환자가 병원을 찾아온 상황에서 의료진은 검사를 진행하고 해당 결과를 설명하게 된다. 앞에 서술하였듯이 질병을 설명하는 의학용어, 정밀검사 도구, 의학 기전 등에 대하여 처음 듣게 되는 환자에게는 해당 과정이 생소하게 다가왔다. 이러한 상황에서 부정적 이미지가 있었던 정신과, 신경과 질환과 관련되었을 때는 해당 진단은 환자에게 다소 충격적으로 다가왔다.

“그 처음에는 받아들이기가 너무 어려웠어요. 그 간질이라 하면 막 넘어지고 막 거품물고 이런 게 저는 없었거든요. 보통 그런 거 티비에서 이렇게 봤는데 어, 이 선생님 이상해 나는 그런 증상이 없는데 왜 나한테 이런 얘기를(연구참여자 6).”

연구참여자 6은 간질(뇌전증)이라는 생소한 질환을 진단 받았고, 질환에 대해 가지고 있던 평소의 이미지를 떠올리며 힘들어 했다. 그리고 이는 의학적 정보를 이해하기 힘들고 질환에 걸리게 된 이유가 납득이 되지 않는 상황에서 더욱 가중되는 것으로 보였다.

4. 증상의 장기화

1) 완쾌를 소망함

<표 6> 개방 코딩 결과: 4-1) 완쾌를 소망함

개념 및 설명	하위 범주
허리통증으로 허리가 굳어지고 걸음걸이가 달라짐	영구적 변화(신체상 변형)
당뇨병 증상이 잇몸으로 처음 오면서 치아가 다 빠진 상태가 됨	
백반증이 없어지지 않음	
폐수술후 흉터가 남음	
허리약을 먹어도 통증이 없어지지 않는	지속되는 질병의 증상
만성 알레르기 비염으로 병원방문이 계속됨	
항상 머리가 깨끗하지는 않고 어지러움	
자꾸, 또, 계속해서 아픔	
18 년간 10 여회에 걸친 스텐트 삽입술이 이루어짐	증상완화에 주력
정확한 원인에 대해서 설명받지 못하고 증상완화에 대한 이야기만 들음	
통증의 관리에 초점이 맞추어짐	
통증관리를 약 처방으로 일관함	
환자의 증상보다는 검사결과에 따른 약을 처방함	오진, 진단지연으로 인한 치료지연
무릎통증의 이유가 관절염인지 통풍인지 알 수 없음	
골관절염으로 진단받고 치료받다가 통풍진단이 늦어짐	
통풍, 류마티스 관절염, 패혈증, 3 번째 앓는 HSV 의 진단 지연	
병이 생긴 원인에 대해 들은 적은 없음	의사의
환자의 요구사항에 맞춰서만 의사가 처방해줌	무관심
질병 관련 설명을 더 듣기 원함.	의료진의
아픈 이유에 대해 환자도 이제 궁금하지 않음	낮은 응답성
허리 통증을 없앨 수 있는 곳으로 멀어도 찾아감	통증을
통증이 심해서 잠을 잘 수 없어 괴로워함	없애고 싶음
병원에 대한 주변의 평판, 지인의 소개를 받게 됨, 동네 사람이 좋다고 해서 한약을 먹어봄, 지인이 운영하는 병원으로 다님	병원이용 정보를 획득함

인터넷 상의 병원 홈페이지 정보를 검색함, 인터넷 커뮤니티 정보를 통해 명의를 찾아감	
마을 안내 책자, 대중매체를 통해 병원정보를 알게 됨	
동년배끼리 새로 생긴 병원에 대한 정보를 공유함	
새로운 치료가 가능하다고 들은 병원을 가려고 먼 길을 나섬	
이사를 하더라도 이전부터 다니는 병원은 계속 다님	완쾌되기를 시도함
레이저 시술로 허리 통증 치료가 가능하다고 들음	
발바닥 통증으로 한의원에도 가보았으나 따갑기만 하였음.	
백반증을 치료하기 위해 피부과, 한의원을 찾아봄	
소요시간이 짧은 간단한 시술이 있다는 것을 알게 됨	최첨단 진료
값비싼 허리 수술을 권유받음	권유
천식에 좋은 도라지 사러 정동시장에 다녀옴	
세이타에 대한 맹신	병원외의 방법 시도
치료되지 않는다면, 웃음이라도 찾고 싶음	
복용약을 끊어보기를 시도함	
걸석을 다량의 물 마시는 방법으로 없앴	
성당에 매일 찾아가서 기도함	종교예의
기도를 받고 질병치료를 받음	의존

연구참여자들에게 질병은 한 번만 찾아오는 것이 아니라, 자꾸 또, 계속해서 찾아오는 불청객과 같은 존재였다. 이는 “*깨끗하지 않은 느낌*”으로 남아있다고 참여자들은 생각하고 있었다. 이러한 장기적인 증상의 지속은 더 이상 아프지 않기를 바라는 완쾌에의 소망과 질병이 더 악화되지는 않을까 하는 불안을 야기하게 하는 요소였다.

가) 영구적인 신체상의 변화

먼저, 증상의 장기화는 영구적으로 물리적인 변화를 수반하였다. 통증에 몸이 적응하면서 허리가 굳어지고 걸음걸이가 달라졌고 한 번 생긴 백반증이 없어지지 않는 등 신체적 변화를 가져왔다.

그리고 육안상의 뚜렷한 변형이 없더라도 병으로 인한 증상이 *자꾸, 또, 계속해서* 지속되는 고통을 경험하고 있었다. 관절염 환자는 진통제를 먹어도 무릎과 허리가 계속해서 아프고 알레르기 비염환자는

비염약을 하루라도 먹지 않으면 바로 재채기가 났고 뇌전증 환자에게는 항상 머리가 어지러운 증상이 나타나고 있었다.

연구참여자들은 질병의 증상이 지속되는 것에 대해서 의료기관을 방문해서 의료 전문직에게 말하고 해당 내용을 상담 받으려 해도 환자의 이야기나 질문을 듣고 답하기보다는 의사들은 증상완화에 초점을 맞춘 치료를 주로 하고 있었다고 하였다.

나) 다른 의료기관을 알아봄

이에 연구참여자들은 나을 수 있는 방법을 모색하면서 다른 병원을 탐색하기 시작하였다. ‘주변 사람들의 준거체계’가 이 때 본격적으로 작동하였는데 특정 병원에 대한 정보, 의료기기 등의 시설에 대한 소감, 병원 의사의 태도에 대한 정보를 가족이나 동년배들과 이야기되고 있었고 서로 물어보면서 괜찮다고 느낀 병원을 추천해주었다.

또한 주변 사람들의 경험공유를 통해 건강정보를 얻는 것뿐 아니라 앞서 연구참여자들에게 있어 질병에 대한 정보원으로 작용했던 텔레비전 등의 미디어가 병원정보, 치료 방법에 관한 정보를 제공해주는데 있어서도 자리하고 있었다. 단, 노년층의 경우에는 텔레비전이 정보원의 역할을 하고 있었고, 40~50대의 장년층에 있어서는 인터넷을 검색을 통해서 이루어지고 있었다. 장년층은 인터넷 카페 등의 커뮤니티, 병원 홈페이지 등을 검색하면서 좋은 병원을 알아내고 해당 병원의 명의를 찾는 정보 습득이 이루어졌다.

아래의 인용문은 허리 통증을 해결하고자 다른 찾았던 경험을 서술한 연구참여자 15의 서술문이다.

“텔레비에서 나와서 보는데 그 엉덩이 아픈 게 허리로 해서 그럴 수도 있다고 그렇게 얘기를 해요. 그래서 그러면 허리 고치면 낫겠네 내 속으로 허리 고치면 엉덩이가 안 아프겠네 싶어서 그래서 이제 허리를 수술을 안 하고 레이저로 이렇게 해서 그날로 입원도 안 하고 그냥 퇴원할 수 있다 그런 얘기를 하니깐 엉덩이 고칠 욕심에 그러면 허리도 안 아프다니까 거기로 찾아가서 애 데리고 그날 하루 아침에 가서 밤에 저녁 5시에 아마 왔을 거야 그렇게 고생을 하고 레이저를 했는데도 허리는 여전히 좀 아파요(연구참여자 15).”

인용문에서 나타내고 있듯이 연구참여자15는 허리 통증이 심해서 이를 한번에 완쾌할 수 있는 방법을 계속해서 찾고 있었다. 통증을 잠재울 수 있는 방법을 계속해서 알아보던 중 대중 매체를 통해서

의료시설의 정보를 알고 찾아갔다. 하지만 엉치통증을 없애고자 해당 병원을 방문해서 허리 수술 치료를 받았는데도 불구하고 지금까지도 여전히 아프다고 말했다.

다) ‘병원 밖’에서 치료 방법 모색

완치가 불가능하고 완쾌의 방법 또한 뚜렷할 수 밖에 없다는 일부 만성질환의 특성을 충분히 설명받지 못하거나 이를 받아들이지 못하는 연구참여자 중 일부는 생의학적 제도의 외부영역에서 치료방법을 찾으려 노력하기도 하였다. 현대 의학에서 완전히 해결하지 못하는 질환의 치료법을 강구하고자 각자 자신들의 다양한 방법으로 찾아보고자 하였다.

이러한 과정에서 연구참여자 일부는 신체적 통증을 해소하거나 증상을 없애기 위해 대체의학이나 새로운 치료법을 찾는 데 몰두하는가 하면, 일부는 영적 치료(기도)에 의존하여 신앙으로 이를 해결해보려고 노력하였다.

연구참여자 17은 통증을 해소하기 위해 사설 의료기기 업체를 찾아다니며 치료를 받았는데 아래의 인용문에서 드러나듯이 연구참여자 13또한 의료기기 업체의 치료 효과에 대해 강하게 믿고 있었다.

“병원에 오는 거보다 세이타 매트에 있으면 더 낫지. 그런 데는 다 사기꾼이다 이렇게 생각하는 거예요 애들은. 나는 거기서 효과를 봤는데(연구참여자 13).”

이러한 연구참여자 17의 태도는 통상적이고 객관적인 방법으로 질환을 치료하는 것을 선호하는 가족들의 의견과 대립하게 되었다. 경제적 비용을 요구하는 연구참여자 17의 입장과 맞물리면서 비이성적이라고 비난을 받으면서 가족간 언쟁을 일으키기도 하였다.

연구참여자 14는 종교적 힘에 의지해 영적 기도를 통해 안질환, 허리질환 등 여러 가지 질환을 치료했던 경험을 이야기하였다. 현재 연구참여자 14가 앓고 있는 만성질환 중 하나인 고혈압을 포함하여 모든 병적 증상 역시 기도를 통해서 극복할 수 있다고 믿고 있었다.

“기적적으로 나중에 그러시더라고요. 그 눈은 실명될 눈이었지, 살아날 수 없는 눈이었는데, 그렇게 됐다고. 이제 뭐 허리 디스크도 이제 심하게 앓아봤고 그런데. 그 이제 저는 그 어떤. 기적이라는 말이 삶 속에서 많이. 그때도 정말 기도 받고 나왔거든요, 병원 다니고 나온 게 아니고.

(중략)

그 때 이제 허리를 구부리고 들어갔어요. 그것도 내가 기도를 받으러 다니고 이런 건 아니고, 허리 굽히고 들어갔죠. 뭐, 걸음을 이렇게. 그런데 서서 나왔어요. 그리고 나서 두 번 다시 재발 안 했어요(연구참여자 14).”

이 밖에도 몸에 하얀 점이 대칭적으로 나타나기 시작하는 백반증을 앓고 있는 연구참여자 21의 경우, 이를 치료하기 위해 광선치료 한의학을 찾아봤지만 별다른 치료방법이 없었고 대학병원에서 하는 임상시험에도 참여해보는 등 백반증을 치료해줄 방법이 획기적으로 개발되기를 바라고 있었다.

2) 질병 결과에 대한 불안

<표 7> 개방 코딩 결과: 4 - 2) 질병경과에 대한 불안

개념 및 설명	하위 범주
각종 합병증발생의 가능성에 대한 설명을 들음	걱주는 설명을 들음
약을 꼬박꼬박 먹어야 아프지 않을 것이라 믿게 됨	
티비에서 건강정보 프로그램이 나오면 보게 됨, 대중매체(텔레비전)에서 건강정보를 얻음	적정 정보원의 부재
질병에 대한 궁금점을 매스미디어로 확인함.	
눈과 귀가 어두워져서 잘 못 알아들음	
민간 병원에서 후원한 홍보성 프로그램에 현혹됨	
응급 의료 발생과 관련된 이송체계 및 절차에 대한 안내가 전혀 이루어지지 않음.	
갑작스런 담낭암 진단에 당황, 앞으로 큰 수술을 하게 될까봐 걱정함	질병경험으로 건강에 대한 자신감 상실
류마티스 관절염으로 손이 휠까봐 걱정함	차후 질병발생에 대한 우려가 존재함
당뇨 합병증에 대한 염려가 존재함	
정기 검진 외 별도 개인 검진을 매년 시행중임	
증상이 나타나면 바로 병원으로 가서 검사 받음	
검사를 통해서 다른 치료가 필요한지 알고 싶어함	
장가를 안 간 아들을 챙겨야 한다는 책임감	질병으로 인해 피해를 줄 것이 두려움
결혼하고 나서부터는 건강이 최우선이 됨	
허리통증이 가장 중대한 이유는 부동에 대한 우려임	
다른 사람에게 폐가 되고 싶지 않음	
자식도 도와주지 않고 스스로 연금을 벌어야 함.	
이혼 후 아들과 의료에 관한 소통이 전혀 없음.	검사결과를 보고 안심함
아파서 쓰러져도 의지할 가족이 없음, 고아로서 자라나 곁에 돌봐줄 사람이 없음	
의료기기 검사를 받음, 검사를 통해 설명을 받음	
검사를 원하는 환자	
단체 검진, 정기 건강검진은 미비하고 부정확하다고 생각함	

가) 건강한 지에 대한 지속적 확인필요

복합만성질환자는 증상이 발생하여 질환 진단을 받는 것과 병을 치료하는 것만이 병원방문의 이유가 되는 것이 아니었다. 연구참여자들은 자신의 건강에 대해 자신이 없거나 불안하여 병원을 방문하고 있는 것으로 확인되었다.

진료를 받으러 가면 어떤 원인에 의해서 발생되었고 최선의 방법이 무엇인지에 대해 조목조목 알려주는 곳이 없다고 연구참여자는 말하고 있었는데, 병원에 가서 진단을 새로 받고 합병증, 부작용에 대한 설명을 듣게 되면서, 자신의 건강에 대해 되돌아보게 되었다.

40대 후반의 연구참여자 11의 경우, 직장 건강검진 외에도 민간 건강검진을 별도로 매해 정기적으로 시행하고 있었다. 그 이전에는 30대후반에 당뇨병 진단과 이전의 췌장암 오진 경험이 건강에 대한 불안을 크게 일으키는 요소로서 작용하고 있었다.

“담낭 때문에 의사가 맨 처음에 촬영을 하고 했던 의사가 이제 무조건 수술을 해야 된다 그러더라고요. 다 떼어내야 한 대요. 이게 암이기 때문에 그런데 의사 선생님이 바뀌면서 이번에는 암이 아니라고 하는 거예요. (중략) 검사 결과지를 보고 의사가 나한테 얘기를 해주는 거잖아요. 그러면 이제 그 얘기가 맞는 건지. 물론 뭐 맞게 이야기하겠지만, 맞는 건지. 난 또 뭐 어디가 부족하지는 않나. 근데 이제 병원에, 병원에 가도 의사 선생님들이 얘기를 해도 조금, 조금 이상 있는 거는 다 괜찮다고 하더라고요(연구참여자 11).”

연구참여자 11은 위에 서술된 바와 같이 담낭암으로 진단되어 수술을 앞두고 있던 차에 병원의 운영 사정상 담당의가 변경되었다. 그런데 진료의가 변경된 이후에 담낭암이 아니라 담낭염이라고 다시 진단명 또한 변경되었다. 환자는 동일한 CT촬영 영상을 보고도 의사마다 다르게 진단할 수 있고 이로 인해 치료 계획 또한 완전히 변경되는 것을 경험하였다. 이러한 경험 이후 연구참여자 11은 모든 건강검진 및 검사결과를 불신하게 되었고 의문을 가지면서 궁금증이 생기면 이를 해결하고자 하였다. 또한 건강보험공단에서 추천되는 정기 건강검진 외에도 별도로 건강검진을 사비로 매년 시행중이라고 했다. 정기적으로 자비의 건강검진을 시행하면서 건강하지 못한 상황이 발생하는 것에 대한 불안을 없애고자 하는 것으로 보였다.

5. 또 다른 증상의 출현: 침체

<표 8> 개방 코딩 결과: 5. 또 다른 증상의 출현

개념 및 설명	하위 범주
위암완치는 되었으나 위가 여전히 안 좋음	이전의 질병경험
갑상선 절제술 이후, 면역력이 저하됨	
수술후 비중격이 손상됨	
고관절을 다친 후로 또 넘어짐	
당뇨병 환자의 물주머니로 인한 다리 화상	
허리와 발바닥의 통증이 현재 가장 아픴	함께 오는 증상
당 수치가 좋지 않을 때는 무릎이 더 아픴.	
패혈증을 앓고 나면서 불안하고 심박동이 뛰면서 불면증이 시작됨	
위염이 있어 진통제, 혈액순환제를 처방받을 수 없음	
이전의 수술했던 기왕력이 있어 재수술이 어려움	치료의 제한
수술할 수 있는 신체 컨디션이 되지 않음	
통증이 지속되는 것은 끔찍함	사는 게 괴로움
차라리 생을 마감하는 것이 나옴	
통증이 없는 다른 생을 꿈꿈	

가) 2개 이상의 증상이 동시에 느껴짐

복합만성질환자에게 있어서 질환은 각기 분리되어서 환자에게 인지되는 것이 아니라 동시에 나타나거나 하나의 질환으로 다른 질환이 더 강화되어 나타났다. 즉, 상호 배제되지 않고 각 질환이 관련되어 인식되는 것으로 표현되고 있었다.

“소변에 거품이 나오면 그 때부터 이 무릎이 더 아파요. 당
이 올라가는 것 같아요. 기분이. 그럴 때는 발바닥이 더 아픈
것 같아(연구참여자 12).”

연구참여자 12는 당뇨도 인해 다른 질병은 진단 받은 것은 아니지만, 당이 올라가면 무릎이나 발바닥 등 다른 부위에 통증이 발생한다고 언급한다.

“나는 사진 찍으면 폐도 한쪽은 췌하고, 이게 허리는 허리대로 이렇게 옛날에 인공뼈에 그렇게 넣어가지고 있고 그렇게 누구말대로 걸만 사람이지 속은 바글바글해(연구참여자 9).”

연구참여자 9는 자신의 모습을 ‘질환이 속에 바글바글한 상태’라고 표현하여 복합적인 질환을 경험하고 있는 상태를 묘사하였다.

나) 치료의 제한

참여자들은 하나의 만성질환을 치료하기 위해 또 다른 만성질환이 발생하거나, 악화되는 것을 감수하고 있었다. 하나의 만성질환이 잘 관리되지 못해 연쇄적인 동반질환을 유발하거나 만성질환을 치료하기 위해 복용한 약물로 인한 부작용이 발생해 전혀 다른 질환이 발생하는 경우로 구분할 수 있다.

“고관절은 아플 수 밖에 없지요. 수술해왔으니까 걸으면 걸을수록 아프게 되다 있는 거고. 그런데 이제 그것보다 더 심한 것은 고관절로 인해가지고 이제 무릎 퇴행성 관절이 상해져 있으니까 자꾸 이제 거기다가 힘을 주니까 관절이 이제 많이 손상이 와서(연구참여자 2).”

“폐혈증을 앓고 나서부터 갑자기 심박동이 빨라지면서 그때 심조음파도 해보고 심전도도 해봤는데 괜찮았는데 지금까지도 불면증이 지속되어(연구참여자 22).”

위에서 인용한 참여자들은 만성질환으로 인해 다른 만성질환이 연쇄적으로 발생하는 경험에 대해 이야기한다. 연구참여자 7은 허리통증이 다리의 방사통으로 이어졌고, 연구참여자 2는 고관절 사고로 인해 걸을 때 무릎에 더 힘을 주게 되어 무릎 관절이 손상되는 것을 경험하였다.

한 증상이 장기화되고 기존의 증상과는 또 다른 증상이 새롭게 발생하는 것을 경험하면서, 질환이 낫기를 소망하던 것이 부질없다고 느꼈고 지금까지의 치료과정이 오히려 또 다른 질병을 불러온 것으로 인식되면서 침체기를 겪었다.

또한 다른 증상이 나타나도 환자가 기존에 가지고 있는 질병으로 인해서 약복용, 수술 방법에 제한이 생기게 되면서 이로 인한 낙담이 존재하고 있었다. 연구참여자 15는 위염으로 인해 약을 새롭게 처방받는 것은 물론 붓기가 있어도 혈액 순환제 처방을 받지 못한다고 하였다.

“붓기 빠지는 약이라고 사흘치 약 줘서 그거 먹고 이불을 얹어놓고 잤더니 다리 붓기가 쑥 빠지대요. 그렇게 한 10개월을 괜찮았는데 다시 이렇게 또 붓기 시작하는데 이렇게 피가 잘 돌아야 되는데 피가 못 올라온대. 다리가 붓기 시작하는데 뭐 특별히 하도 약도 못 먹는 사람이라 그런지 약도 안주고 그냥 그렇게 살아라 하는 식으로 얘기를 하셨어(연구참여자 15).”

다) 병원 신세를 계속 져야 하는 절망감

참여자들은 하나의 질환이 발생하면 해당질환을 치료함으로써 증상이 끝나는 것이 아니라 특정 질환에 수반하여 발생하는 질환이나 증상들이 있으며, 언제라도 다른 질환이 생길 수 있다는 사실에 절망감을 느꼈다.

특히 병원 치료와 관련하여 이런 절망감은 더 두드러졌는데 이는 단일 질환에 비해 더 많은 치료를 받거나 입원을 반복해야 하는 데에 대한 부담감으로 이어지기 때문이었다. 연구참여자 12는 연속적인 만성질환의 발생으로 계속적으로 치료와 수술을 반복해야 한다는 사실에 대해 진저리가 난다고 언급하였다. 특히 “병원단골”이라는 단어를 통해 자주 병원에 가게 된 상황을 표현했다.

“아들이 또 뭐 아프면 나한테 와서 엄마 어디가 아파 이러니깐 아주 병을 내가 아우 아주 병원이 I 병원 단골이야. 맨날 입원하고. 일 년에도 몇 번씩 진저리가 나. 아주 병원 죽먹기 싫어(연구참여자 12).”

라) 살아갈 것이 더 큰 고통으로 남겨짐

연구참여자들은 의사로부터 질병의 치료방법이 없다고 통보받은 상태에서 질병완쾌를 단념하고 더 이상 나아질 수 없다는 사실을 받아들이게 되었다. 연구참여자들은 서서히 질병을 받아들이는 과정에서 완치에 대한 기대를 저버리고 나이가 들에 따라 더 악화되는 일만 있을 거라 예상하며 좌절감을 느끼기도 하였다. 연구참여자 2는 만성질환이 있는 자신의 모습을 예전과 비교하여 ‘병신’이라는 격한 언어로 표현하였다.

“당뇨에 대해 서. 뭐, 합병증이라든가 뭐. 아파서 누워본다든가 그런 게 없었는데 이거부터 다리 다치고부터는 완전 병신.

마음도 병신. 몸도 병신(연구참여자 2).”

참여자들에게 5년 후의 미래를 질문하자 대부분의 참여자들은 그때까지 살아있을지 모르겠다며, 살고 싶지 않다고 표현했다. 계속해서 병원을 다니면서 몸이 더 아파질 것으로 걱정되는 상황에서 앞으로의 남겨진 삶을 살아간다는 것 자체가 괴로움이었기 때문이었다.

연구참여자 15에게 인생은 고통을 안겨주기만 하였고 남편은 뭘 해도 못마땅한 사람이 되었고 자식에게는 미안할 뿐이었다. 고통을 없애주는 병원이 있으면 좋으련만 지금은 별다른 방도가 없이 절박하다며 그저 하늘나라에는 고통이 없을 것 같다는 생각으로 귀결되었다.

“인제는 진짜 너무 괴로운 데가 많으니까 아우 이렇게 언제까지 이렇게 살아야 되나. 어우, 하늘나라 가면 그렇게 좋았는데 아우, 하늘나라 가는 게 그렇게 좋다는데(연구참여자 15).”

일부 연구참여자들에게 통증이 지속될 것이라는 끔찍함은 지금 살고 있는 세상보다 더 좋은 세상에서는 통증이 없을 것이라는 막연한 생각들로 극단적으로는 생에 대한 마감에 대한 생각을 하게 만들었다.

“어유 살기 싫은 기분이에요 요즘. 솔직히. 진짜 믿음은 안 가지만 안 살고 싶어요. 이렇게 너무 고통스러울 때는 식구한테 말도 못하고 계속해서, 계속해서 아프니깐 이것도 잠깐 아팠다가 마는 게 아니라 수술도 계속했지 아프지 막 이러니깐 지금은 또 치아가 아파요. 그 이빨까지 고장나가지고, 그러니까는 짜증나요. 밥 먹는 것도 그냥 막 식탐이 나서 먹고 싶은 생각이 없어요. 쓸데없이 그냥 약 먹어야 되니까 먹어요(연구참여자 9).”

연구참여자 9 또한 통증이 계속되는 삶이 힘들다고 말하면서 사는 것이 괴로움이라고 표현하였다.

6. 질병 수용: 단념

<표 9> 개방 코딩 결과: 6. 질병 수용

개념 및 설명	하위 범주
나이가 들어가면서 생기는 질환이 생김, 같이 늘어나는 병	시간의 경과와 같이함
90살을 넘기기전까지는 누구나 아픈 범임.	
허리 통증 없애는 것을 단념함	수용(질병완 치의 단념)
질병이 없어질 수 없다는 사실을 알고 있음	
노쇠해서 정형외과적 수술이 불가함	
소용없는 치료에 지침	
나이듦에 따라 병이 낫지 않음	
협착증이 나올 수 없는 병임을 텔레비전을 통해 인식함	증상완화를 바람
완치보다는 증상완화에 중점을 둠	
증상이 경감되기를 바라는 마음에 병원에 감.	
가정주부라는 직업은 아무것도 하지 않는 것임을 의미함.	일상의 제한
통증으로 인해서 가정일을 하지 못함	
틈틈이 쉬어주어야 함.	
거동이 불편해서 편하게 나가지 못함	
병신, 폐인으로 살아감	단념, 슬픔
원하는 것을 제대로 해주는 곳이 없음	
다른 사람이 앞질러 가는 것이 못마땅함	
남에게 설명해도 소용없는 혼자만의 아픔이 존재함	
친구 등의 사회적 관계가 단절됨	
스스로를 불쌍히 여김	
가족들에게 미안함, 남에게 피해를 줄 것 같음	
아프지 않았으면 더 좋았을 것이라는 아쉬움이 남음	
모든 것이 귀찮게 됨.	
어쩔 수 없다는 것을 깨달음	성격의 변화
활달한 성격이 없어짐	
지고는 못사는 성격이 이제 한풀 꺾임	정체성의 변화
그냥 환자가 아니라 중한 환자임., 스스로가 종합병원임	
앓고 있는게 너무 많음	

연구참여자들은 통증, 질병이 연속해서 계속되는 경험을 하는 과정에서 아프지 않는 것이나 더 좋은 날이 되는 것을 바라지 않고 그저 ‘오늘이 아프지 않고 덜 힘들다면 그것으로 다행’으로 받아들이고 있었다. 오늘이라도 조금은 덜 아프기를 바라며, 병원을 왕래하면서 주어진 하루를 살아가고 있었다. 일상에 질병으로 인한 제한점이 늘 존재하게 되면서 주어진 삶을 다소 숙명적인 태도로 살아가고 있었다.

가) 세월과 함께 쌓이는 병

연구참여자들의 면담에서 만성질환의 수가 점차적으로 늘어가는 것은 나이듦에 따른 자연스러운 현상으로 받아들여지고 있었다. 연구참여자 1은 만성질환이 발생한 원인으로 ‘나이 듦’을 꼽고 있으며, 나이로 인해 병이 늘어날 것이라고 언급하며 숙명적 혹은 자기체념적인 태도를 보였다. 이러한 태도는 본 연구의 대상이 된 복합만성질환자 전원에서 공통적으로 찾아 볼 수 있는 것이었다.

“안 아팠는데 그것도 나이 들어가니깐 자꾸 생기더라고요, 자꾸(연구참여자 1).”

“안 나아. 나이 먹으면 안 나아. 나이 먹으면은 병이 늘지 줄진 않아. 근데 90 살 넘어가면 다 없어지더라고. 대개 노인네들보면 90 살 넘는 사람들. 90 살 넘는 사람들은 다 건강해지잖아요 치아도 좋고 근데 한 칠십세부터 팔십세 사이 그 사이에는 다 아픈 것만 있어(연구참여자 1).”

반면 아직 복합만성질환이 발생할 나이가 아니라고 생각되는 비교적 젊은 나이에 만성질환이 발생했거나, ‘나이듦’과 쉽게 연관이 지어지지 않는 만성질환의 발생에 대해서는 이러한 자조적인 태도가 더 강하게 나타났다.

“관절은 대개 보면 사람들이 나이 먹으면 있지 않아요? 그런 증세가 ‘류머티 류머티’라 그러니까 기분이 안 좋더라고요. 야. 이거 뭐 류머티스 그런 것이 생겼나? 그런 생각이 들어요(연구참여자 4).”

“허리 아프면서요 기분도 더 우울해졌고 이러다가 아주 주저앉는 거 아닌가. 이런 생각도 들고 아직 나이가 아직 오십 중반 밖에 안 됐는데(연구참여자 7).”

연구참여자 4는 노화로 인해 자연스럽게 발생하는 퇴행성 관절염이 아니라 노화와 관련이 없는 ‘류머티스 관절염’이 발생한 것에 대해

기분이 좋지 않았다는 말로 충격을 표현했다. 연구참여자 7은 비교적 젊은 나이에 발생한 척추 협착증으로 인해 우울증이 연쇄적으로 발생하였으며, 앞으로의 삶에 대해 체념적 태도를 보였다.

나) 일상의 제한

여러가지 만성질환의 작용으로 인한 증상으로 인해 활동의 제한이 생기고 기존의 가정생활이 어그러지고 사회적 관계가 단절되는 등 삶의 질이 저하되었다.

“근데 내가 아프다고 하니까, 못 나가니까. 친구들도 다 끊어지고 아는 사람도 다 끊어지고 그냥 외롭게 그냥 있는 거죠 (연구참여자 2).”

연구참여자2는 고관절 통증으로 인해 야외 활동에 제한이 생기고 외출을 할 수 없었다. 친구를 만나는 횟수가 줄어들면서 사회적 관계가 단절되는 것을 겪으면서 외로움을 느낀다고 고백하였다.

질환으로 인한 만성적 통증, 복합적인 증상에 의해 환자들은 사회적 활동이 제한될 뿐 아니라, 직업을 유지하는 것이 힘들어지고 이전에 가능했던 역할들을 더 이상 하지 못하게 되면서 사회적 지위가 변화하는 것을 경험하였다. 연구참여자들은 질병으로 인해 직업을 잃게 되는 것에 대해 매우 안타까워하고 있었다. 육체적 노동에 종사하였던 연구참여자 대다수에게 몸에 대한 통제감을 잃는다는 것은 곧 일할 수 없다는 사실과 직결되고 있었다.

하루 일과를 묻는 질문에 연구참여자 12는 현재 일을 전혀 못하고 있으며 대신 남편이 모든 일을 하고 있다고 자신의 역할을 다하지 못하고 있다는 사실을 먼저 설명하였다. 아파서 집안일도 하지 못한다고 말하며 속상함을 표현하고 있었다.

“저는 일을 못해요. 힘들어가지고, 이 허리 때문에 엎드리지도 못하고 아저씨(남편)가 다 밥하고 빨래하고 청소하고 다 해. 하려고 하면 그냥 쓰러질까 봐 못하는 거야. 그냥 쓰러지니깐(연구참여자 12).”

“지금은 아무 것도 안 해요. 아파서 아무 일도 못하고 그냥 집에 있어요. (중략) 지금은 뭐 살림도 못하고(연구참여자 2).”

연구참여자 2의 진술에서도 현재 만성질환으로 인해 주부로서의

역할 상실과 사회적인 직업을 유지하지 못하는 것에 대해 안타까워하였다.

다) 자아 정체감의 변화

하나의 질환이 발생함으로 아픈 상태가 끝나는 것이 아니라 또 다른 새로운 질환이 생기는 계속되는 질병의 발생을 경험하면서 ‘아픈 사람’으로 자아정체성이 전환되면서 인생의 의미가 흔들리는 것을 경험하였다. 다시 건강한 상태로 나아지는 것을 단념한 채 아프기 이전으로 돌아가는 것은 불가능한 것으로 인식되었다.

연구참여자 5는 자신을 아픈 사람이라고 칭하며, 환자로 보여지는 자신의 모습을 부끄럽다고 말하고 있었다.

“몸이 다 또 하도 골골대고 아프고 너무 부끄러워 그러니까 나는 우리 딸이 그래 엄마 세수하거든 뭘 이렇게 바르고 나가라 그래 안 그러면 환자 같다고, 누렇다고. 그냥 나가면 환자 옆에 사람이 가서 앉지도 않는다고. 아픈 사람한테 잘 안 오는 거 같아서(연구참여자 5).”

또한 연구참여자 5는 자신의 몸을 기계와 비유하면서 오래된 기계와 같이 망가지는 자신의 모습을 표현하기도 하였다.

“몸이 이제 뭐 기계도 망가지는데 내 몸이 망가지나 보다, 슬퍼요(연구참여자 5).”

연구참여자 9는 아프기 전에 비해 자신감이 없어졌다면 어떤 일을 끝까지 해내던 자신의 당당했던 모습을 회고했다.

“건강했을 때는 내가 누구한테 힘이 있어서 이야기를 해서 힘이 있고 자신감이 있고 그랬는데 지금은 자신감이 없어. 벌써 한기가 딱 떨어져 버린 거야, 사람이. 우리가 죽 어사는 성격이 아니였거든. 뭐든지 하면 끝까지 해버리고. 그런데 지금은 그러면 그런갑다 자신감이 없어진 거지. 사람이. ..(연구참여자 9).”

연구참여자들은 만성질환을 가지고 있으면서 반복해서 병원을 다녀야 하는 자신의 모습을 ‘환자 중의 환자’, ‘종합병원’, ‘병원 단골’ 등으로 표현하고 있었다.

7. 현상유지: 병원이용의 일상화

1) 의료기관 방문의 지속

<표 10> 개방 코딩 결과: 7 -1) 의료기관 방문의 지속

개념 및 설명	하위 범주
병원방문 후 친목모임을 나가는 것이 하루일과임	병원에 가는 것이 하나의 일과가 됨
병원가는 것이 귀찮지만은 않음	
출석체크하는 것처럼 매일 다닌 병원, 잦은 의료방문	
특정 내과, 정형외과를 각각 오래 다님	지속적 의료기관 방문
살아서는 죽을 때까지, 죽어서도 병원을 올 것이라 여김	
내과 2 개, 신경과 2 개를 각각 나누어서 다님	
통증 클리닉은 허리 통증으로 인해 방문함, 감기 몸살이 있을 때는 내과를 방문함	분절적 의료제공 (몸은 하나, 병원은 여러군데)
약타러 이 병원 저 병원 감	
주치의가 변경되면서 진단 또한 변경되어 혼란스러움	
병원을 옮기려면 의무기록을 가지고 가야 함	지속적 병원 탐색이 이루어짐
의사간 협진이 안되어 환자는 스스로 찾아 가야함	
오진의 경험으로 병원을 옮김, 신뢰를 저버려 다른 병원을 가고 싶어함	
오진하게 된 이유를 다른 병원에서 설명받음	지속적 병원 탐색이 이루어짐
의사 학력에 일단 좋을 것이라고 생각함.	
병원의 개원일을 정확히 기억함, 새롭게 생긴 병원에도 다니기 시작함	
환자를 환대하는 병원에 다니고 싶어함, 깨끗한 병원을 선호함	시간적 여유가 가능할 때 이용함
재활의료를 체계적으로 시행하는 병원을 찾음	
왜 안오냐고 물어보는 게 싫어서 그 전 병원은 안 감	
직장/일을 그만 두면서부터 병원을 다니기 시작함.	시간적 여유가 가능할 때 이용함
다른 약속이 없는 한 병원에 갈 수 있음.	
바쁘면 병원은 뒷전이 됨	
집에 있는 것이 더 괴로움	시간적 여유가 가능할 때 이용함
평일에는 일을 하고 주말 진료하는 병원으로 다님	

복합만성질환자에게 있어서 의료기관 방문은 질병 관리의 수단으로 자리매김하고 있었다. 연구참여자들에게 의료기관 방문은 특정한 방문 사유가 없어도 하나의 일과처럼 받아들여져, 정기적으로 질환의 경과를 확인하고 약물을 투여받고 합병증의 예방적 검사를 시행하는 곳이었다.

“정기적으로 갔죠. 증상에 관계없이. 거의 그것이 이렇게 뭐. 어~ 어쩌다가 간헐적으로 오는 게 아니라 정기적으로 검진 받고, 정기적으로 약물 타는 병이었기 때문에. 고혈압 말고도 다른 모든 질병들이. 제가 앓았던 게. 예를 들어서 뭐, 모든 게 뭐. 갑상선도 그랬고. 망막, 눈 안에 이런 것도 정기적으로 검사를 하고. 퇴행성 관절염도 한 달에 한번 이상 꼭 와야 되고, 대상포진 후 신경통도 그렇고. 모든 병이 정기적으로 올 수 밖에 없는 그런 거였죠(연구참여자 14).”

연구참여자 14 또한 정기적으로 병원방문을 통해서 질환의 경과를 확인받고 약을 처방받아가고 있었다.

하지만 의료기관이 모든 것을 해줄 수 없다는 것을 알게 되고 질병의 완쾌를 단념하게 되면서 의료이용에 수동적으로 순응하기도 하고 오히려 병원의존성이 커져 자신의 모든 변화를 병원이용으로 해결하려 하는 모습을 보이기도 하였다. 또한 스스로 몸을 챙기는 방법으로 예방적 차원의 의료이용을 하기도 하였다. 더 이상 아프지 않았으면 좋겠다는 바람으로 지속적으로 의료기관을 방문함으로써 자신의 건강을 확인하는 수단이 되기도 했다.

복합만성질환자를 대상으로 한 면담내용에서도 병원은 치료를 해주는 고마운 곳이었고 병원이 없으면 안될 것 같다고 얘기되었다. 복합만성질환자는 실제로 병원을 지속적으로 그리고 빈번하게 이용하고 있다고 표현하였다. 연구참여자 19의 면담자료에서처럼 병원이라는 장소는 죽기 전까지인 평생뿐 아니라 죽는 순간과 사망이후까지 일생의 전반에 영향을 미칠 만큼 연구참여자들의 면담에서는 병원이 질병관리에 있어서 상당히 큰 부분을 차지하고 있었다.

“죽을 때까지는 땀길 거 같은데? 죽어도 여기 병원으로 오든 그럴 거 같은데(연구참여자 19).”

또한 다른 참여자들에게 병원은 심리적 위안을 주는 곳이기도 하였다. 연구참여자 1은 건강을 걱정해주는 사람이 없어 외로운 상황에서 그래도 자신의 건강과 안위에 대해 물어보는 사람이 있는 곳인

병원을 찾아 가게 되었다. 찾아간 병원에서 직접 손으로 주물러주는 물리치료사가 반갑게 느껴졌고 의사 선생님과 오랜 시간 동안 간간히 안부를 물으며 치료를 지속해 나갔다.

“첫째 아들은 알아들을 만도 한데 내가 한쪽 방에서 아파서 끙끙대고 있어도 방문을 열어보지도 않아. (물리치료를 받으러 가면) 충각들이 주물러주는데 좋더라고요. 손으로 직접 이렇게 이렇게 주물러줘요(연구참여자 1).”

연구참여자 1은 아들 셋 중 첫째인 1명을 제외하고 다른 아들 둘은 청각장애인인 아들과 함께 한 집에서 살고 있다. 자신이 방에서 끙끙대고 힘들어하면 다른 두 아들은 청각장애인이어서 아파하는 소리를 듣지 못한다고 하더라도 첫째 아들은 자신의 신음소리를 듣고 걱정해 줄 것을 기대하였지만 실제로 첫째 아들마저 자신을 신경쓰지 않았다. 이에 자신에게 관심을 가져주는 병원에 가서 위안을 받고 있는 것으로 비추어졌다.

가) 전문과별 분절된 진료

진료과별로 분리되어 있는 분절적 의료전달체계는 증상별로 각각 다른 병의원을 찾아가야 하는 번거로움뿐 아니라, 복합적 양상을 띠는 해당 증상에 대한 기저 질환 혹은 환자의 생활양식 등에 대한 이해가 없는 상태에서 단순 증상 완화를 위한 치료가 이루어지도록 하고 있었다. 그러한 과정에서 진단지연, 오진이 발생하고 결국 치료가 늦어짐에 따라 불필요한 의료이용을 증가시킬 수 있는 요소로 작용하고 있었다.

연구참여자 4는 무릎 통증으로 정형외과를 찾아갔는데 퇴행성 관절염으로 진단받고 물리치료만 3년 넘게 받으면서 호전되지 않은 채 통증이 지속되었다. 이후 우연한 기회로 뒤늦게 류마티스 관절염으로 다시 진단을 받았다. 이렇듯 진단지연이나 심하면 오진과 같은 문제를 가지고 있는 사례가 본 연구에서도 나타나고 있었다.

“매일 아픈데 어떻게 할까요? 했더니 ‘물리치료하세요.’ 그냥 그런 식이야. 나는 꾸준히 물리치료만 하면 되는가보다. 물리치료를 하는 걸 생각해보면 그 때 큰 도움을 못 받았다 이거지. 통풍이라고 안 다음에 약을 처방해서 먹으면서 얼음으로 찜질했더니 아픈 게 별로 없어요(연구참여자 4).”

복합만성질환자의 상황이나 맥락에 대한 총체적인 파악은 이루어지지 않고 내원한 과의 중별에 맞는 환자의 증상을 관리하는 것에

환자들은 불편해하고 있었다. 병원 내 각 진료과별로 세부적으로 전문화되고 구분이 분명하여 진료과간 협진이나 연계가 원활하게 이루어지지 않는 것을 연구참여자들은 경험하고 있었다.

“처음에 내가 이야기를 했더니 그건 자기한테 얘기하면 안된대. 밑에 가서 이야기를 해야한대. 이야기도 더 듣지도 않고 그건 자기한테 말하지 말라고. 종이 한 장을 써주면서 거기로 가라고 말하더라구.

그래서 다른 선생님한테 받았는데, 그 선생님한테 할 때는 약을 더 많이 줬어. 내가 이야기를 했지. 싸움하구 그래서 사실 정신적으로도 무척 고통을 받는다 그랬더니 약을 주셨는데 그냥 이 약을 드시면 나아지실 거라고 약을 주더라구. 맨 먼저 네 달 주더라구 약을. 그 선생님이 애길 하더라고. 그런 거는 우울증약, 무슨 무슨 약 한 뭇 가지 주더라구. 그래서 그거 먹으니까 잠이 오더라구. 그래서 그건 계속 먹는 거지 뭐(연구 대상자 19).”

연구참여자 19는 가정의학과 진료를 2년이상 계속해서 받아왔다. 의사에게 잠이 오지 않는다고 불면증을 호소하자 환자의 이야기를 더 이상 들어보지도 않고 바로 정신과적 진료를 받으러 가라고 하여서 불쾌감을 느꼈다고 하였다.

“이빨을(의치) 꺾달라고 하면은 어디 가서 이거(의치)를 못 구한대.

(중략)

그래서 S 대학병원이나 큰 병원을 가래. 이놈의 선생은 날 바보 멍청이로 보나봐(연구참여자 9).”

연구참여자 9는 당뇨병의 합병증으로 잇몸이 상하면서 치아가 다 뽑히자, 젊은 시절부터 의치(denture, 틀니)를 제작하여 하고 다녔다. 세월이 흐르면서 의치가 마모되어 수리를 받고자 의치를 제작해준 병원을 찾아갔지만 해당 제품은 더 이상 제공하지 않는다고 환자에게 큰 도시의 종합병원에 가서 후속 서비스를 받으라고 하였다고 한다. 이에 연구참여자 9는 굉장히 불쾌하였다고 말하면서 자신이 잘 모르는 노인이라고 무시한다고 받아들이면서 굉장히 흥분한 상태로 당시의 상황을 회고했다.

또한 병원간 환자 의료정보나 치료목표에 대한 상호연계가 원활하게 되지 않아 연구참여자들에게는 병원을 선택하거나 변경해야 할 때에도

또다시 번거로움을 초래하였다.

아래의 인용문에서 연구참여자 13은 가까운 병원으로 진료장소를 변경하면서 의무기록을 모두 복사해서 가지고 와야 하는 번거로움을 토로했다.

“정형외과는 다른 데서 다 수술을 못한다고 해서 거기로 갔더니 한 동네라 가까운 데로 오느라고, 그 앞으로 바로 앞이에요. 그래서 먼 데로 타러 다니느니 그거 갔다가 드렸지 그거 빼온 거 (medical record가 담긴) 테이프, 만원 주니까 빼주더라고. 그거 갔다가 드렸더니 그냥 거기서 치료하라고 그러시더라고(연구참여자 13)”

병원간 환자 의료정보가 공유되지 못하는 것으로 인해 환자들이 종합병원을 선택하는 하나의 기준으로 인식되고 있었다. 갑작스럽게 아프게 되어 구급차에 실려가게 될 것으로 예상되는 병원을 외래방문으로 선택하게 되는 이유였던 것이다. 예상치 못한 경우를 대비해 아프기 이전에 사전에 외래 방문을 통해 진료를 받아서 해당병원에 등록해서 의료정보를 남겨놓는 것이 좋을 것이라고 판단이 되어서였다.

연구참여자1은 혹여나 쓰러져서 병원에 가게 될 경우를 대비해 미리 해당 병원을 방문한다고 하였다. 이는 의료기관간 환자의 의료정보가 공유되지 않아 복합만성질환을 가지고 있는 참여자의 경우 병원을 변경하고자 할 때, 기왕력(medical history)을 다시 처음부터 공유해야 하는 번거로움이 있기 때문이다. 심각하게 아프기 전에 미리 큰 병원을 이용하여 자신의 의료정보를 사전에 병원에 등록해 놓아 응급사태를 대비하는 경로로 이끌게 된 것이다. 이러한 복합만성질환자의 행태는 환자 의료정보가 병원간 공유되지 못하는 것에 대한 환자의 적응으로 보인다.

나) 시간적 여유

연구참여자들의 대부분이 젊었을 적부터 신체적 통증이 있음에도 불구하고 고통을 감내하며 일을 계속하면서 증상을 방치하는 모습을 확인할 수 있었다. 증상이 장기화되면서 질병의 심각성을 깨닫게 되고 세월이 흐르면서 상황이 달라져 시간적인 여유가 생기자 건강을 잃은 것에 대한 때늦은 후회가 생기는 것으로 변화되었다. 이에 증상이 나타나던 초창기에 병을 고치지 못한 안타까움을 표현하며 늦게나마 의료기관을 적극적으로 이용하게 되는 것으로 확인되었다.

연구참여자들은 자식들이 성장해서 분가한 이후, 부양의 의무가 끝나고 직업을 시간이 생기는 것을 ‘할 일이 없다’고 표현하였다. 돈벌이의 수단으로서의 직업이 필요없게 되면서 생긴 이러한 여유를 개인적 삶으로서 즐기기보다는 남겨진 시간을 그나마 의미있는 일이라고 여겨지는 의료이용으로 대체 혹은 보상받고자 하는 의도가 있는 것으로 보이기도 했다. 다음의 인용문에서 연구참여자 19는 하루 일을 마치고 나면 병원에 으레 물리치료를 받으러 간다고 하였고 병원에 자신외의 다른 동네노인들 또한 비슷하다면서 자신의 행동을 서술했다.

“땅콩 농사일을 하고 나서부터는 허리가 아파서 새벽일찍 하루 일을 끝내고 오후에는 물리치료를 받으러 가요. 허리가 뻐근했다가도 받고 나면 시원해요. 시간이 될 때 가죠. 가면 동네 노인들이 이미 많이 와 있어요(연구참여자 19)”

연구참여자 6은 현재 주 5일 근무를 하고 있는 직장인이었는데, 병원에 갈 일이 생기면 주 5일 동안은 직장이나 사무소에서 가까운 의원을 출장을 다녀오는 길에 들리기도 하고 토요일에 진료실을 여는 종합병원을 수소문하여 해당 병원의 전문의를 찾아가 이용하기도 하기도 하였다.

2) 검사와 약물 복용

<표 11> 개방 코딩 결과: 7-2) 검사와 약물 복용

개념 및 설명	하위 범주
혈압을 주기적으로 측정함	정기적
당뇨병 추후 관찰	검사가
정기적 당뇨 합병증 검사함, 매년 안저 검사를 시행함.	필요함
혈압, 위염을 조절하기 위해 매일 약을 먹음	질병 관리의
머리 염색을 하고 나서 간지러움을 약으로 해결함	수단(투약)
약으로 혈압, 위염, 알러지성 비염 등을 관리받고 있음	
산후 우울증 약을 투여받은지 45 년 정도 됨	장기 투약
평생 약을 먹어야 함.	
매일 아침마다 당뇨약을 챙겨 먹음	정기적 투약
당뇨약, 혈압약을 타러 병원에 방문함	
위액역류, 소화불량으로 찾아가서 위염진단받음	
협심증약, 우울증약 먹다가 생긴 위염	투약의 상호
당뇨병환자인데 신독성 약을 처방받음	부작용
당뇨병환자에게 탈모가 생기는 약물이 투여됨	
약을 많이 먹는다는 것은 그만큼 몸이 안좋다는 것을 의미함	약먹는것에
약을 많이 먹는 것에 대한 부담감이 있음	대한 거부감
약물투여가 어떻게 이루어지고 있는지 병원, 의사는 모름	
환자가 약물 복용했는지 여부는 환자가 방문하는 시기로만 미루어 알게 됨	
혈압약을 왜 못 먹는지 의료진은 궁금하지 않음	
필요하지 않은 약은 처방받더라도 약국에서 받지 않음	자가 복용약
증상이 나아지면서 스스로 약을 줄임	조절
약챙겨먹는 것을 깜박잊을 때가 있음	
호르몬제제 약의 부작용을 모르고 갑작스럽게 끊었었음	
약의 부작용과 질병의 증상을 구분하지 못함	
약봉지에 표시된 대로 약을 챙겨먹음	

가) 복잡한 진료

복합만성질환자는 환자별로 보유한 질병의 특성에 따라 치료방법이 다르지만 대부분의 내과질환과 통증은 약물치료를 통해 해당 증상을 관리하고 있었다. 그렇기에 복합만성질환자는 장기적이고 또 정기적으로 약을 복용하고 있었다.

복합만성질환자가 먹는 약의 개수는 단순히 한 개가 아닌 2개 이상의 다중 약물치료를 하고 있었는데, 많게는 하루에 15개 이상을 복용하고 있었다. 이러한 다중 투약은 복합만성질환자가 당뇨병과 같은 기저 질환을 가지고 있을 때 다른 컨디션을 조절하기 위해 새로운 약이 투여되는 것이 상호 부작용을 가져오는 등 문제가 되었다. 이는 복잡한 치료의 한 부분으로서 존재하고 있었다.

기존 약과 상호 작용으로 인해서 발생하는 약물 부작용이 단순 위염뿐 아니라 탈모, 간수치, 신장수치 이상 등으로 나타나고 있었다. 의료기관간 약물정보가 서로 공유되지 않는 현 체제안에서 참여자들의 약물정보를 일일이 알지 못하고 또한 약물정보가 서로 공유된다고 하더라도 아직 밝혀지지 않은 상호작용들이 발생할 수 있는 약 처방이 이루어질 소지가 있는 상태였다.

연구참여자 19의 사례는 약물의 부작용 또는 약물 대사로 인해 다른 만성질환이 발생한 경우이다. 연구참여자 19는 근골격계 질환이 있어 7~8년전부터 진통제를 처방받아 먹었는데 6개월전부터는 속이 (위가) 불편하여 내시경을 하였더니 미란성 위염이라는 진단을 받았으며 이에 위염약도 같이 먹고 있다고 말하면서 병원을 다니는 것 중에서 약을 먹는 것이 가장 불편하다고 하였다.

연구참여자 3은 만성질환을 치료하기 위해 복용한 특정 약물이 대사과정에서 다른 장기의 손상을 유발한 경우다. 이는 참여자의 서술에서 단순히 약물의 부작용으로 설명된다.

“정형외과를 거의 일년 가까이 갔는데도 그 정형외과 약을 좀 먹었더니 신장이 나빠진다고 하더라구, 신장이. 그 내과 선생님이 신장이 나빠졌다 그래서 왜 나빠지냐 그래서 뭐 먹는 거 있냐 해서 나는 이 팔꿈치 때문에 약을 먹는다. 그 약 처방 좀 달라 그래서 췌터니 이 약이 그 신장을 안 좋게 하는 약이었다(연구참여자 3).”

복합만성질환자가 약을 복용할 때, 현재 복용하고 있는 약이 어떤 과정을 통해 효과를 가지게 되고 특정 부작용을 야기할 수 있다는

정보는 알지 못한 상태로 복용되고 있었다. 대부분의 연구참여자들은 복용하고 있는 약의 기전이나 부작용을 알고 있기보다는 단지 약의 복용법만을 파악하고 있는 것이 복용약에 대한 이해의 전부였다.

연구참여자들은 매일 최소 3개 이상의 약을 복용하면서 약을 많이 복용하는 것을 ‘징글징글’하다고 표현했으며, 복용하고 있는 약의 개수 감소는 이들에게 곧 질병의 나아짐이나 건강해짐을 의미하기도 해서 약을 하나라도 적게 먹는 것을 원하고 있었다. 이런 과정에서 깜박해서 의도치 않게 약을 먹지 않게 되는 경우도 있었지만 자체적으로 약물을 감량하는 시도를 하고 있거나 의도적으로 약을 복용하지 않고 있었다.

나) 새로운 약에 대한 두려움

참여자들은 하나의 만성질환을 치료하기 위해 또 다른 만성질환이 발생하거나, 악화되는 것을 경험하고 있었다. 특히 당뇨병 같은 경우, 백내장, 말초 감염성 질환 등의 합병증을 가져오기에 참여자들은 자신이 앓고 있는 질환 중에서 가장 중대한 질환으로 ‘당뇨병’을 가장 많이 이야기했다.

당뇨병을 치료하는 약물복용과 수술전 준비에서 당뇨병을 앓고 있다는 것은 새로운 병을 낫기 위한 절차가 복잡해지는 과정을 수반했다. 당뇨병 환자가 위염을 치료하기 위해 먹었던 약물이 탈모를 가져오기도 하고 당뇨병 합병증으로 생긴 백내장을 수술하기 위해 혈당 수치를 낮추다가 병원에서 2번이나 저혈당이 되면서 의식이 소실되어 힘들었고 결국 병원을 대형병원으로 바꾸어 수술을 진행할 수 밖에 없었다고 하였다.

연구참여자 15 또한 위염이 있는 상태에서 골다공증이 발생하자 칼슘, 비타민D 약제를 복용할 것을 권하다가 연구참여자의 위가 소화를 하지 못하자 주사 제제로 변경하여 치료를 하고 있었다.

“골다공증이 나 또 조금 심한 편이라고 그래서 골다공증도 약도 먹질 못하니까 의사가 그러면 저기 뭐지 그 칼슘 먹으라고 맨날 칼슘 먹으라는데 칼슘이 소화가 안 되서 그걸 못 먹는데 그러면 비타민 D라도 먹으래. 비타민 D약이 또 있더라고 그래서 이제 그걸 하도 야단해서 그러 또 몇 개 먹으니 까 또 소화가 안돼서 또 먹다가 딸 줘버리고 그래서 나는 약이라는 걸 못 먹어요.

이제 칼슘 못 먹는 사람한테 나오는 거라고 비타민 D라는게 또 주사약이 나왔다고 그래서 그거를 이제 얘기를 했더니 또

피검사를 해서 맞아야 된대. 그래서 내가 골치가 아프다. 세상에 그냥 나한테는 왜 이것도 검사를 해야 되네(연구참여자 15).”

위장질환이 있는 환자의 경우 다른 질환을 치료하는 약물을 복용하는 데 상당히 큰 주의를 필요로 하거나 아예 치료를 시작하지 못하는 등 기존 만성질환들이 상호적 악화가 존재하였다. 이로 인해 참여자들은 새로운 약을 추가하거나 변경되는 것을 굉장히 두려워하고 있었다.

3) 경제적 지불 가능성

〈표 12〉 개방 코딩 결과: 7 -3) 경제적 지불 가능성

개념 및 설명	하위 개념
병원도 돈이 드는데 살림살이를 하느라 빠작빠작함	생활비도 내기 힘들
비급여 진료비는 고가라서 부담이 됨. 가족들에게 진료비를 신세지는 것이 싫음 한의원은 비싸서 못 감	진료비 부담으로 치료 거절
자식들이 생활비랑 중환의료비는 도와줌	중증 의료비는 자식의 몫
수술비는 보상받기에 민간보험을 계속 유지함 민간보험 적용이 되는 범위내에서만 물리치료 이용	민간보험의 보상 범위내에서 결정
현재 의료서비스에 만족	특별히 바라는 것이 없음
재활의료가 전혀 이루어지지 않고 있음	재활의료 서비스를 더 받고 싶음
고관절 통증으로 장애인 수급 받고 싶어함 더 잘사는 사람도 수급받음	경제적 혜택을 받는 수급을 원함

가) 복지가 없는 상황에서 유일한 혜택

2012년도 통계청 자료를 분석한 성명재(2014)의 연구에 따르면, 우리나라 일반가계의 소득단계별 지니계수 및 소득 재분배 효과를 분석한 결과, ‘현물급여’ 항목이 4.74%로 소득 재분배 효과가 가장 큰 것으로 나타났다. 여기서 현물급여는 건강보험 수혜 및 의료급여, 보육, 주택 수혜의 현물 서비스를 현금가치로 환산한 항목이다. 이는 민간이전 소득(3.58%), 연금수혜(3.21%)에 비해서도 높은 항목에 해당되었다.

참여자들의 면담자료에서도 ‘복지가 없는 상황에서 유일한 혜택’이 바로 건강보험의 혜택으로 받아들여지고 있는 것으로 확인되었다. 연구참여자들의 면담에서 경제적 자립성이 갖추어지지 않은 참여자라 하더라도 가장 먼저 복지 서비스를 제공해주는 기관이 병원이었다. 참여자들은 주변에 복지 시설, 주민 복지회관 등을 전혀 이용하지 않는다고 답하였고 심지어 특정 사회복지 서비스가 존재하고 있었는지도

모르고 있는 경우도 허다했다.

반면에 참여자들은 의료서비스를 제공해주는 병원에 대해 감사하다고 말하고 있었다. 연구참여자 7은 “적은 돈으로도 치료해주는 병원에 고마울 뿐”이라고 이 끈을 놓치면 안 될 것 같다고 표현하였다. 아래의 인용문에서처럼 아플 때 가장 먼저 찾게 되면서 경제적 부담이 크지 않다고 서술했다.

“아프다 그러면 주사도 놔주고 그 만원에서 다 해결이 되니깐. 그래서 거기를 이용했지. 관절 여기 허리 아프니깐 진통제로다가 너무 가끔 심할 때는 주사 좀 놔주세요(연구참여자 7).”

의료이용을 혜택 혹은 수혜로 받아들이는 이러한 현상은 한 가정의 가장으로서 살아가는 연구참여자에게서 더욱 특징적으로 드러났다. 아래의 인용문은 남성 참여자의 진술로서 한 가정에 대한 책임감이 건강을 지켜야 한다는 의무감으로 표현되고 있었다.

“결혼하는 이유가 뭘니까? 제가 아프면 저희 집 앞으로 어떡합니까? (중략) 제가 건강해야지요. (연구참여자 11).”

또한 이혼을 한 뒤 홀로 살아가면서 살림을 책임져야하는 여성 참여자의 인터뷰에서 연금이 없고 노후가 불안해서 병원을 통해서 건강검진을 하는 것이 자신의 불안을 해소시켜준다고 표현하기도 하였다. 이혼한 여성의 경우, 자신의 건강을 소중히 해야 하는 이유를 몸이 지속적으로 아프지 않고 건강을 회복하여야 일을 할 수 있기 때문이라고 하였다. 그리고 지금은 몸이 아파서 일을 쉬고 있지만 물리치료를 통해서 회복되기만 하면 언제라도 다시 일을 해서 경제적인 활동을 시작해야겠다는 생각으로 이어지고 있었다.

나) 상품으로서의 건강

복합만성질환자들에게 있어, 의료이용은 일정액의 의료비를 병원 또는 의사에게 지불하고 나서 받을 수 있는 하나의 재화로서 인식되었다.

연구참여자 3은 의료서비스가 상품화된 상태에서 소비수단의 하나가 된 상황을 면담에서 언급하였다.

“돈을 다 받잖아요. 약 처방전도 다 돈이고 다 받으니까. 갈 때마다 돈이 몇 천원씩 들기도 하는데 어떻게 가요? (연구참여자 17)”

이러한 의료상품을 구매한다는 맥락은 환자들에게도 이미 충분히 납득되어 ‘의료를 소비한다’는 인식이 깊이 자리잡고 있는 것으로 보였다.

연구참여자 15는 돈을 지불하고 나서 받게 되는 의료서비스 같은 경우, 소비자로서 이에 상응하는 권리라 여기는데 반해 이와 달리, 돈을 지불하지 않고 무료로 받게 되는 서비스인 가글약은 “공짜면 미안해서” 받는 것을 꺼려하면서 그 병원을 다시 찾지 않고 있었다.

“그러니까 더 미안하니까 차라리 약값을 받으면 좋은데 가그린 값을 그거는 안 받으니까 인제 그래서 한 번씩 내가 뭘을 사가지고 가 간호사들 먹으라고 뭘 좀 사다 주기도 하고 그러면 아우 할머니 이런 거 사가지고 오지 마쇼. 그냥 가져가시면 되는 거예요. 떨어지면 또 오셔. 오다가다 가지고 가세요. 그러고 마는데 그래도 한 동안은 썼는데 아우 이제는 진짜 얼굴이 붉혀져서 못 가겠어서 요새는 안 가고 있어(연구참여자 15).”

1989년 전국민 의료보험이 실현된 이후 보건의료시장은 빠른 속도로 확대되었고 1980년대에 비해 2006년에 요양기관 수는 5.6배, 10만명당 병상수는 5배 이상 증가하였는데(김창엽, 2014) 이는 면담 참여자의 평균 나이가 60대였던 것을 비추어 고려해보면, 참여자들이 의료이용을 하는 데 있어, 건강보험의 적용으로 경제적으로도 지불가능한 의료이용으로 받아들여졌다.

1980년대 이후 의료수요가 폭발적으로 증가하였고 이러한 수요를 충족할 수 있는 공급의 물적 토대가 된 것이 바로 민간기관에 의존이었다. 이러한 전개과정에서 영리 추구를 동기로 하는 주체로서의 민간 부문의 의사 및 의료시설은 의료의 산업화를 통해 동시에 ‘건강의 상품화’가 일어나기 시작했다고 할 수 있다. 또한 영리 추구성 의료기관의 증가와 함께 공급자 유인 수요가 시작되었을 것이라 추측된다.

연구참여자 3은 정형외과를 1년 가까이 다니다가 증상이 호전되지 않아 재활의학과로 병원을 바꾸었던 경험을 이야기하면서 병원이 사람을 붙잡는다고 말하고 있었다.

“(병원이) 사람을 붙잡고 있는 거 같아요 병원에서. 되질 않는데 계속 오란 얘기야. 계속 가가지고 거의 1년 가까이 물리치료받고 뭐 계속 했는데도 그 낫지도 않고 이래서 하다가 아휴 내가 포기한다 하고 안 다녔는데 그러고는 이제 재활의

학과를 간 거예요.”

연구참여자 3은 팔꿈치 통증으로 병원을 찾아가 물리치료를 1년간 꾸준히 받았지만 호전되지 않았다. 하지만 의사가 팔의 통증을 적극적으로 낮게 해주려는 조치를 취하지 않은 채 병원에 계속해서 오는 것을 원하는 수준에서 의료서비스 제공이 멈추어 있었다.

또한 연구참여자 18은 갑작스런 사고로 하지 마비가 되어서 막막하기만 한 상황에서 재활의료를 체계적으로 꾸준히 받으면 그래도 조금은 나아질 수 있을 것이라 기대하고 있었다. 하지만 수익이 나지 않는 재활의료를 제공해주는 병원은 많지 않았다. 환자를 위해서 계획적이면서 맞춤형 재활의료를 제공해주는 의료기관을 찾기가 힘들어 절망하고 있었다. 이렇듯 재활치료가 필요함에도 불구하고 충족되지 않은 필요의 영역으로 남겨지고 있었다.

8. 환자-의료전문직 관계

<표 13> 개방 코딩 결과: 8. 환자-의료전문직 관계

개념 및 설명	하위 범주
의사를 만나는 게 가장 중요함	치료에 대한 책임
질병이 잘 낫지 않은 것에 대한 책임은 의사에게 있음	
의사가 어떻게든 낫게 하려고 노력함, 의사가 병을 고치는 게 가장 큰 일임	
망막 박리 방지 수술이 성공함, 심장혈관수술이 죽다 살아난 경험으로 남아있음	실력에 대한 존중
전문가적 권위적 모습을 존경함	
열심히 배워서 지금 바쁘게 돈을 번다고 여김	바쁜 의료진
병원에 일하는 사람들은 여유가 없음, 간호사도 뛰어다님, 도떼기 시장 같음	
의사의 수가 적어서 바쁜 것이라 생각함	
짧은 면담 시간에 비해 대기시간이 너무 김	면담시간이 긴장되고 불편한 시간임
의사앞에서는 질문이 생각나지 않음	
대기 환자들이 많아 물어볼 수 없음, 쫓긴다고 느낌, 자세하게 얘기하면 안 된다고 느낌	
담당의사와 이야기할 시간이 충분하지 않음	
시간을 많이 줘도 얘기못 할 것이라고 생각함	
1 분동안 이야기하면 많이 하는 것임.	
면담 전 궁금한 걸 물어보려고 미리 준비함	
면담시간에 물어보지 못한 걸 후회함. 진료실을 나온 다음에야 질문이 생각남	
의사소통을 하려는 환자의 이야기를 듣지 않음	일방적 태도
의사앞에서는 말이 안 나옴	
의사에 대한 기대치가 없어짐	
사소한 질문은 물어보기가 미안함	
표준화된 대답만 함	
다시 오라는 말만 반복함	차가운 설명
약을 먹으면 해결될 것이라 믿음	
환자가 못 알아들을 것이라 생각해 말하지 않음	

질문을 길게 하면 의사가 짜증을 냄	
혈압약을 제 때 먹지 못하면 혼남	
어떤 이미지로 기억하냐는 질문에 장염이야기를 함.	
관계가 없는 상태에서의 만남은 지속됨	피상적 만남
환자는 일(직무)이 되어버림	
좋은 병원은 있어도 좋은 의사는 없음	
밋밋한 정이 있음	
상호 이해가 필요하다고 받아들임, 환자는 의사의 상황을 충분히 이해함.	인간으로서 이해
환자는 잠깐 병원에 와서 의사를 보고 다시 감	
불만을 제대로 토로하지 못하는 환자, 의사앞에서는 음추려둬	상대적
약을 안 먹는 건 환자의 잘못이 됨	약자로서의 환자
혈압을 잘 관리 못한 것은 환자의 탓이 됨, 의사는 잘못해도 늘 당당함	
아플 때 전화로 물어볼 수 있기를 바람	지속적 관계를 원함
의사와 친해지면 좋다고 생각함, 친밀하다고 느낄 때 더 말을 잘 듣게 됨, 따뜻한 설명을 원함	인격체인
환자의 의견 및 이야기를 들어주기를 바람, 환자를 무시하지 않기를 바람	환자로서의 관계를 원함
병원이 아닌 곳에서 환자를 알아볼 때 기쁨	
20 년간 진료를 계속 받아옴	동반자의 관계가 형성됨
궁금한 것을 물어볼 수 있는 의사	
나의 가족도 알고 있는 의사	

환자와 의료진간의 맺어진 상호작용은 질병의 불확실성을 극복하는데 매우 중요한 요소로 지적되어 왔다(유경희, 1996). 이에 환자-의사관계 및 의사소통은 향후 치료효과에 영향을 주는 것으로 알려져 왔다.

신체적 혹은 정신적으로 이상 증상을 인식하고 대처하기 위해 행하는 질병행동(illness behavior) 중 하나로 의료기관을 찾게 된다. 환자는 치료 기능을 담당하는 의료기관에 속한 의사와 일종의 거래(transaction)를 하게 되고 의사와 사회적 관계를 맺게 된다.

의료전문직은 환자의 첫 방문 시점부터 질병을 진단하고 질병 치료에 전적으로 책임지게 되면서 약물, 기타 수술 등의 중재를 통해 환자의 삶에 직접적으로 개입하게 되는 것이다. 하지만 환자는 물론 의료인조차도 복합만성질환에서 나타나는 증상이나 질병원인을 정확히 판단하고 관리방안을 찾기가 쉽지 않다. 또한 복합만성질환자의 질병에 대한 태도가 의료전문직과의 관계에 반영되어 의료인에게 저항하면서 진료에 어려운 분위기를 만들어 내기도 한다(Moos & Schaefer, 1984).

의료진이 환자를 어떻게 생각하고 있을 것이라고 묻는 질문에 참여자들은 특정 질병이라고 주로 대답하였다. 환자의 인격적 측면보다 질병에 초점을 맞추는 현대의학의 근원적 속성이 의료인들이 환자를 대하는 기본시각을 형성하는데 작용한 것으로 보인다. 그 결과, 의료인들은 환자들이 감성적으로 반응하고, 인격체로서의 기대를 갖고 있으며 소비자로서 진료체험과 결과를 평가한다는 사실을 간과할 우려가 있다(한달선, 2009).

가) 분주함, 바쁨, 차가운 한마디의 치료자

참여자들은 의사를 만나기 위해 병원까지의 이동시간과 예약, 접수, 대기까지 상당한 시간을 소모하였다. 그러나 3차병원 진료에서 환자가 의사를 만날 수 있는 시간은 환자가 의사를 만나기 위해 준비하는 시간에 비해 매우 짧다. 짧은 진료시간뿐만 아니라, 뒤에 기다리고 있는 환자들로 인해 대충 진료한다는 느낌은 의사에 대한 신뢰마저 떨어트렸다.

“의사가 말을 빨리 빨리 해요. 말이 또 막, 뭐 느껴지죠. 대기 시간이 한 30 분, 40 분 막 되니까, 환자들이 많으니까. 세시 예약이면 뭐 한 세시 40 -50 분에 들어가니까. 기다리는 사람도 짜증나고 그러니까 의사 입장에서 그런 게 있나 봐요. 그러니까 말을 좀 이렇게 조목조목 해주는 게 아니라 그냥 빨리빨리빨리 그냥 그러니까 대충 이게 뭐 큰 이상이 아니고 그러면은 무조건 정상. 그러니까 뭐 약은 전하고 똑 같이 드리겠습니다(연구참여자 11).”

연구참여자 10의 경험에서 의사는 시간에 쫓겨 대충 진료하고 자세한 설명을 생략하는 대신 전보다 검사결과가 호전 혹은 악화되었는지 정도만 이야기 해주는 존재였다.

“짧기는 짧아. 내가 뭐를 한마디 할 것이 있어서 물어본다하

고 들어갔는데 들어가서 딱 마주치며는 그걸 잊어버려. 잊어버리고서 그걸 묻지를 못하고 딱 나와서 또 (중략) 약을 바꿔드릴게요 (하고 의사가 말하면) 예 알았습니다. 안녕히 수고하세요 그러고 난 나옴 그제 끝이예요. 그러면 이제 다 기립해서 간호선생님이 이름 부르면 가서 그 종이짜 받아가지고 하는 뭐 그거 그거(연구참여자 10).”

“아니 뭐 어느 선생님이시든지 한 두사람 상대하는 거 아니야 이해는 하지. 한두사람 상대하는 거 아니고 여러 사람을 상대를 하는데 그 모든 환자마다 친절하게 대해줄 수는 없거든 그걸 알아(연구참여자 10).”

연구참여자 10의 서술에서 환자에게 의사는 궁금한 것을 충분히 물어볼 수 없는 존재이며, 환자는 검사결과에 따른 임상적 상태에 따라 현재 처방받고 있는 약을 변경받는다든지 새로운 약을 추가되는 경험을 하였다. 이러한 경험에서 연구참여자는 자신의 질환을 진료하는 과정에 소외감을 느끼며 더 이상의 설명을 요구할 수가 없었다. 연구참여자 10은 오히려 이러한 의사의 ‘바쁨’에 대해 환자가 이해해야 한다고 말하기도 하였다.

연구참여자들은 마음을 놓고 편하게 이야기할 수 있는 의사, 관심을 가져주고 자상하게 설명 해주는 의사의 모습을 이상적 의사로 꼽았지만 현행 의료체계에서는 3차 병원뿐만 아니라 1,2차 병원에서도 그만큼 진료 시간을 환자 한 명에게 투자하기 어려운 상황에서 이상적인 의사를 만나는 진료에 대한 기대를 포기하고 있었다.

대신 연구참여자 1처럼 간호사나 물리치료사 등 다른 의료제공자의 친절로 의사에 대한 기대를 보상받고 있으며, 이것이 병원 선택이나 습관적인 병원 방문의 이유가 되기도 하였다.

“들어가면 우선은 아가씨들이 간호원들이 000 할머니 오셨다. 참 반가워해주시고 원장선생님도 잘해주시고 또 그렇게 총각들도 그렇게 친절해요. 뭐 잡셨냐고 그러고 아프지 않냐고 하고 어떠시냐고 그러고 시원하냐고 그러고 그렇게 애기들도 잘 하면서 해요. 그러니깐 자연히 정이 들어. 간호사들도 반가워서 이쪽으로 오세요 이쪽으로 오세요 안내도 해주고 나한테만 그러는 게 아니라 다 그래. 다 잘해줘요, 그렇게(연구참여자 1).”

연구참여자 1은 의료이용을 통한 신체적 통증완화뿐 아니라, 자신의 건강에 대해 신경써주고 자상하게 보살펴주는 물리치료사 및 간호사 등의 의료진으로부터 심리적 위안을 받고 있었다.

나) 일방통행하는 의사

참여자는 질환과 관련된 새로운 증상이 나타나거나 질환관리에 불편함이 있는 경우 의사를 찾는다. 그러나 의사들은 환자들의 놀람이나 불편함에 공감하기보다는 질병의 경과나 치료과정에서 생길 수밖에 없는 자연스러운 증상으로 치부하였으며, 약을 변경하는 것으로 해결하려 했다.

“좀 어떻게 내가 좀 이 정도면 좀 심하게 좀 안 좋더라 그러
면 그냥 약 바꿔드릴게요 항상 그런 식으로 인제 나오지(연구
참여자 10).”

“어떻게 보면은 쓸데없는 얘기를 하고 있는 거 같은 느낌을
받아(연구참여자 3).”

연구참여자 10은 진료현장에서 새롭게 발생한 증상을 호소하였지만 의사는 공감이나 위로 없이 새로운 약을 처방해 주는 것으로 진료를 마무리 지었다. 다른 참여자 3은 자신의 증상이나 아픔에 대해 호소해봤자 의사가 들어주지 않는다며 환자인 자신의 이야기가 ‘쓸데없는 이야기’ 같다고 표현하였다.

일부 참여자는 의사의 이런 고압적인 태도로 인해 불쾌함을 경험하기도 한다. 연구참여자 15는 위장장애로 인해 처방약 복용에 어려움이 있다고 호소하다 의사로부터 고압적인 호통을 들은 경험이 있었다.

“그래서 나는 ‘약이라는 걸 못 먹어요’ 해서 그랬더니 ‘뭘 주
면 먹어요? 그럼 뭐 먹고 살아요?’ 그리고 소리지르고(연구참
여자 15).”

참여자들은 여러 의료 기관을 다니면서 많은 의사를 만나 본 경험을 떠올렸으나 모두 비슷비슷한 반응을 보였다고 이야기하였다. 이에 연구참여자 대부분은 의사에게 많은 것을 점차 기대하지 않게 되고, 의사보다는 인터넷, TV 건강 프로그램, 주변 친구들을 활용하여 갖가지 질환 정보를 찾으려 하기도 하였다.

다) 증상을 관리할 뿐 치료적 목표가 없는 의사

만성질환의 치료법이 없는 것은 사실이지만 대부분의 사례에서 의사들은 환자에 대한 치료적 목표가 거의 없는 것으로 연구참여자들은 받아들이고 있었다. 약물이나 물리치료를 처방하여 대증치료를 제공하는

것 이외에 환자의 증상이나 일상적 어려움에 대한 관심이 결여된 결과 참여자들은 오진, 진단지연, 협진 시의 어려움 등 많은 불편함을 겪고 있었다.

“물리 치료사가 해주면 한 부위밖에 안 해줘요. 그게 나와 있대요. 그 의료법 상 사고 방지하기 위해서 한 부위 밖에 안 해준다고 그렇게 다 되어있어요. 그러니까 무릎이 아프면 무릎만 해주고, 허리가 아프면 허리만 해줘요 물리치료사들은. 법 규정상 그렇게 되어 있대요. 아 그렇게 하는데, 저는 제가 커튼 딱 쳐놓으니까. 제가 그냥 제 마음대로 해요(연구 참여자 7).”

연구참여자 7의 사례는 일반적이라고 볼 수는 없으나 치료적 목표가 없고 치료에 무관심한 의사의 단면을 볼 수 있는 사례이다. 연구참여자 7의 면담 내용에 따르면 참여자는 의사의 지도나 물리치료사 없이 스스로 물리치료 장비를 조절하여 통증을 느끼는 부위에 직접 물리치료를 하고 있었다.

“그러니까 일을 하니까 이제 다리가 아픈 줄 알았죠. 일을 하니까 다리가 아픈 줄 알고 정형외과만 다니면서 물리치료 받고 그랬는데도 안 나니까 맨날 그러니까 의사선생님이 잘 보셨길래 그랬죠? 류마티스 내과를 한 번 가보라고 그래가지고 가니까 바로 그냥 거기서 그냥 검사를 하고 나니까는 다 류마티스라고, 너무 심해졌다고 그러더라고요. 초기가 아니고 오래됐다고.

(중략)

(맹장수술 할 때) 피 검사를 해보더니 해보더니 그 때 루마티... 루마티 라고 통풍 그때 알았어 .그 전에는 루마티 나 통풍이나 전혀 몰랐죠. 그냥 아프니까, 아프니까 침맞고 물리치료하고 그러고 있었는데 이번에 루마티 루마티 라고 통풍이라 는 것을 알았지. 그래서 약도 먹고 그러지(연구참여자 13).”

연구참여자 13은 자신의 통증에 대해 지속적으로 호소했지만 의사는 물리치료를 매일 받기를 권할 뿐 통증의 유형이나 강도에 대해 관심이 없었다. 결국 뒤늦게 다른 병원에서 통풍이라는 진단을 받게 된다. 연구참여자 4역시 통증 치료를 위해 의원에서 물리치료를 오랜 기간 받았으나 호전되지 않던 중 우연한 기회를 통해 류마티스 관절염이라는 진단을 받는다. 이들 두 사례는 치료적 목표 없이 습관적으로 처방한 물리치료가 질병 지연진단이라는 극단적인 결과를

가져온 사례로 볼 수 있다.

“물리치료 받고 오고, 그래가 저, 저 아플 때 연골주사 그런 거 맞고 별 그제 없어요. 오래되고 그리고 그 선생님들도 자기가 수술한 것도 아니고, 의원이니까 특별한 뭐 그런 것도 없고 그냥 집에 서 가까우니까 집에서 물리치료 받으러 갔다 왔다 갔다.

(보호자) 뭐 진료도 좋고 그 다음에 물리치료도 좋지만. 그 환자들로 봐서는 재활치료가 가장 중요합니다. 재활치료가. 그러나 일정한 기간이 지나가면은 병원에서는 재활치료를 안 해주거든요? 그러니까. 그러니 점점 더 나빠질 수밖에 없는 거지요. 재활치료를 계속 해서 그것이 그 호전되도록 만 들어줘야 되는데 재활치료는 한정되어 있단 말이야. 재활치료기간이 한정되어 있잖아. 그러니까 더 좋아질 수가 없는 거지요(연구참여자 2).”

위의 참여자들처럼 근골격계 질환으로 인해 통증을 겪고 있는 다른 참여자들 역시 의사의 무관심한 치료를 경험한 바 있다. 연구참여자 2와 그 보호자는 3차병원에서 관절 수술을 받은 후 통증 조절을 위해 1차 병원에 내원하고 있지만 의사는 ‘자신이 수술한 환자’가 아니기에 치료의 의지가 없었다. 재활치료를 받으면 나아질 수 있다고 생각하지만 보험적용 참여자가 아닐 뿐만 아니라 의사가 치료 의지를 가지고 재활치료를 권고한 적은 없다.

“의사선생님들은 의학적인 거를 어느 정도 아시니까 그런 거를 얘기를 해주셨으면 좋겠는데 얘기를 별로 안 하시니까. 저는 이런 친구들 있으면 무턱대고 진짜 생면부지의 보호자한테 제가 물어봤죠. 그랬더니 그 엄마도 자기네는 S병원에서, S병원에서 그런 거 했다 뭐 이렇게 이런 그런 거를 그런 얘기를 다 보호자를 통해서 같은 보호자를 통해서 다 들어요.

(중략)

왜냐면 내가 이렇게 아는 순간은 너를 절대로 내가 무식해서 절대로 너를 그냥 두지 않겠다. 어떻게든지 그렇게 마음을 먹고 애한테 이렇게 말을 했어요(연구참여자 18).”

연구참여자 18의 사례는 환자의 상태 개선에 도움이 될 수 있는 새로운 치료법에 대해 의사가 권유를 하기 보다는 보호자가 같은 환우의 보호자를 통해 정보를 수집하여 치료를 받은 경우이다. 치료에 대한 정보를 의사로부터 얻을 수 없기에 보호자는 자신의 “무식함”으로 인해 환자가 치료 기회를 놓치는 일이 있어서는 안 된다며 계속 공부를

해오고 있다고 밝혔다.

라) 환자-의사의 신뢰관계로 인한 변화

환자 의사관계가 좋을 때 환자 또한 질병 치료과정에 주도적으로 참여하면서 질병의 병리기전, 증상을 뚜렷이 구분하면서 일상에서의 습관교정을 이루려는 모습을 확인할 수 있다.

D의원(사회적 의료협동조합)을 이용하는 연구참여자7은 담당의사에 대한 믿음이 굉장히 컸는데 물리치료를 이용하는 다른 참여자에 비해서 병을 고치고 건강해지면 바로 일을 다시 하고 싶어하는 의지도 가장 강했다.

“그런데 이 원장님은 그냥 자세히 얘기해주세요 그리고 뭐 제 문제 아니고 친절엄마 애길 해도 엄마에 대해서도 다 그 건 이렇게 하세요, 저렇게 하시라고 하세요 막 설명해주시고 좋아요. 특별히 뭐 완전히 낫게는 해주시진 않는데, 그냥 주사 달라고 주사, 선생님 너무 아파요. 그러면 아, 예 그러면 오늘은 딱 그거 보시고 지난 번에 이걸 맞으셨네요? 지난 번에 이 약을 드셨네요? 그러면 오늘 얼마나 더 아프세요?”

(중략)

설명은 잘 해주시는 편이세요. 그러니까 제가 거기를 몇 년 거기를 지금 한 4년 쯤 다니고 있죠(연구참여자 7).”

연구참여자 8은 자신에게 생긴 질병을 자연스러운 과정으로 받아들이는 상태에서 편안하게 노년을 맞이하는 태도를 가진 연구참여자였다. 18년 전부터 10여 회에 걸친 스텐트 삽입, 뇌출혈 등 다양한 의료적 사건을 겪게 되면서도 기적같이 살아난 일생이 감사할 뿐이었다. 20년지기 의사를 한 달에 한 번 만나면서 약을 꾸준히 먹고 조심히 처신하면서 남은 인생을 편안히 맞고 싶다고 하였다. 죽다 살아난 경험이 만들어낸 인생을 겸허하게 받아들이고 있었는데 이러한 인식이 형성되기까지는 오랜 시간 동안 맺어진 의사와 환자와의 신뢰 관계가 그 안에 크게 자리하고 있었다.

“아주 가깝고 가깝게 느껴져요. 잘해주시고 그냥 가족 같아요. 오랫동안 이십년이 넘도록 같은 과에 같은 교수님을 이렇게 다녔기 때문에 아주 그냥. 제 지병에 대해서 그냥 깊이 잘 자상하니, 검사 결과 해석이나 환자들에게 잘 설명해주시고 약도 잘 처방해주시고. 의사선생님만나러 꾸준히 다닌 거죠(연구 대상자 8).”

9. 적응 : 자아 통합기

<표 14> 개방 코딩 결과: 9. 적응

개념 및 설명	하위 범주
부종이 있다는 것을 먼저 알아챈	스스로 터득하며 적응함
3가지 선택지를 의사에게 말함	
자신의 몸 상태를 가장 잘 앎	
언제 통증이 완화되는지 알고 있음.	
일시적으로 좋아졌다가 다시 안 좋아짐.	
3가지 선택지가 만성성을 대표함	
피곤하면 질염이 곧잘 생김	
파스가 증상완화에 도움이 됨	
위에 탈이 나지 않도록 가려서 먹음	
매운 음식, 기름진 음식을 피함	동반자적 태도를 보임
죽을때까지 같이 가는 질환	
천식, 고혈압, 당뇨의 우선순위가 없이 비슷함	
우선순위가 없이 다 소중함	질병이 서로 통합되는 경험을 함
이전부터 봐오던 선생님을 따라서 병원을 옮김	
같은 성씨라서 친근감이 생김.	
여자 의사 선생님이 친절하게 해줌	특정 병원에서의 정착
자상한 설명이 좋아서 감	
상냥한 의료진으로 인해 기분이 좋아짐	
아플 때 상의할 수 있음, 나의 아픔을 대변함	
환자를 붙잡지 않아 병원에 대한 이미지가 좋음	
물리 치료가 잘 되어 있어서 계속 다님	
총각들이 해주는 손 마사지가 좋음	
사회적 협동 조합원으로서 월정액만 지불함	
월정액만 내면 다르게 치료비를 낼 필요가 없음	

가) 증상이 또 나타나면 가장 먼저 알아챈

연구참여자들은 심층 면담에서 ‘자꾸 아프다’, ‘계속 그렇다’, ‘또 가게 된다’ 등의 단어를 빈번하게 사용하고 있었다. 증상의 악화 및

완화를 반복하면서 복합만성질환자는 자신의 증상을 완화하는 요인이 있고 또 감소시키는 요인이 있음을 알게 된다. 그리고 그 방법을 터득해 나가면서 자신의 몸을 관리할 수 있는 역량을 키워갔다.

천식을 앓고 있는 연구참여자 10은 계절이 바뀌게 될 때에 평소보다 더 자주 기침이 나고 몸이 힘들다는 것을 알고 있었고 그래서 매해 환절기마다 옷을 더 따뜻하게 입고 미리 조심하게 된다고 표현했다. 연구참여자 14는 갑상선 절제 수술 이후 면역력이 약해진 상태여서 몸이 피곤하면 헤르페스 감염이 더 잘 발생할 수 있다는 것을 알고 있었다. 이에 신체적으로 피곤해지지 않도록 하루의 일과중 1~2시간의 시간은 꼭 휴식시간을 가지면서 삶을 스스로 조절하고 있었다.

또한 연구참여자 14는 3번째 대상포진에 감염되었을 때 두피로 증상이 오자 지속적으로 진료를 받았던 의사임에도 불구하고 대상포진이 아닌 것 같다하여 다른 검사를 시행하면서 원인을 못 밝히면서 치료가 늦어지는 경험을 하였다. 뒤늦게 대상포진이라고 진단을 받았는데 자신은 이전의 2번의 감염이 있을 때의 증상과 같았다면서 그 이전부터 대상포진을 확신했었다고 하였다.

“인제 뭐 대상포진을 하여튼 3번 앓았거든요. 뭐 작년에는 약간 치명적이다 싶었던 게, 머리(두피) 속으로. 그래서 굉장히 심했는데. 그 때 제가 신뢰하는 선생님, 박사님 병원에 스스로 입원해서 대상포진을 두 번 앓았기 때문에 그 통증이 대상포진인지 알았어요. 느낌을 아니까. 두 번을 앓았으니깐. 근데 이제 이제 안 보이니까 뭐 검사를 다른 검사를 다 하면서 대상포진이 아니라고, 그래서 뭐 다른 검사 뭐 하다가. 적외선 검사인가 하다가. 뭐 그런 검사를 해도 아픈 거는 확실한데 원인을 못 잡았어요. 그랬는데 이제 나중에. 이게 이 정수리부터 이 밑으로 이렇게 쪽 생겨서. 크게 크게 생기고 이 밑으로까지 퍼져가지고 알았어요(연구참여자 14).”

이렇듯 대상자들은 자신들의 특정 질환의 반복적 질병 경험을 통해서 스스로 증상 호전 및 악화 요인에 대해서 이미 알고 있었다. 건강 관리 행위를 사회심리학적 과정으로 이해하고 질환 과정에 대한 인식이 어떻게 전이되어 있는가에 관심을 둔 건강신념 모델(Health Belief Model, HBM)에서는 이를 과거의 질병을 거울삼아 스스로 증상을 해석한다고 하는 거울이론으로 개념화하고 있다. 이는 의학적인 객관적 검사가 알려주지 못하는 증상을 먼저 자각할 수 있는 만성질환자의 특징적 경험과정이라고도 할 수 있을 것이다.

나) 자아 통합감의 형성

연구참여자를 대상으로 가장 힘든 증상이 무엇인지, 어떤 질환이 가장 중대하다고 여기는지를 질문하였을 때, 자신이 가지고 있는 모든 질환이 비슷비슷하며, 그 질환이 곧 자신의 모습을 반영한다며, 질병을 인정하고 동반자적 태도로 그대로 받아들이는 모습을 말하는 참여자가 있었다.

“나는 다 똑같다고 생각해 왜냐하면 현재 내가 지금 몸에서
이게 내 자신이 지금 앓고 있는 게 이거니까”

(중략)

“다 내 몸안에 있는데, 그게 나예요(연구참여자 10).”

이러한 자아 통합감의 형성은 의료기관방문에 있어 특정 기관으로 지속적으로 이용할 수 있도록 만들어주는 작용을 하였다. 연구참여자 10은 천식, 무릎통증을 가지고 있는 자신의 모습에서 모든 질환이 자아에 걸쳐져 있으며 그 모습이 바로 자신이라고 표현했다.

그리고 그 몸을 소중하게 관리할 수밖에 없다고 표현하고 있었다. 천식을 가진 자신은 환절기마다 더 심해져 기침이 끊이지 않는 괴로움이 매해 반복되지만 의료기관을 방문하여 약을 챙겨먹고 또 도라지 등의 민간요법을 통해서 관리하고 있다고 이야기하였다.

10. 자가 관리

<표 15> 개방 코딩 결과: 10. 자가 관리

개념 및 설명	하위 범주
가족들이 건강보조 식품을 챙겨줌	건강보조 식품
복용약 외에도 여러 개의 건강보조 식품을 복용함	
장이 괜찮아진 이유가 유산균을 챙겨먹어서라고 생각함	
오메가 3, 양파즙, 루테인, 홍삼, 칼슘, 비타민, 아사이베리를 챙겨 먹음	
당뇨이지만 식사조절을 따로 하지는 않음	식이 조절
딸의 도움으로 잡곡밥을 먹고 있음	
재혼한 뒤로 아내가 챙겨주는 도시락을 먹음	
약을 먹기 위해서라도 밥을 먹어야 함	
당뇨는 일상에서 운동, 식이가 필요하다고 생각함	질병 관리의 수단(운동)
운동에 중독된 것 마냥 매일 함	
환자 특성에 맞는 운동을 알 방법이 없음	개인별 적합한 정보의 부재
동년배들에 비해서 당뇨약을 적게 먹음	
정신과 약을 먹으면서 운동을 권유받아서 수영하다가 낙상함	
집에 운동기계가 있으나 사용하지 않음	운동해야한다는 의무감은 존재함
엘리베이터가 없어 계단을 오르락내리락 운동을 함	
집까지 들어가는 버스가 없어 걸어다님	
다리가 아파서 운동할 수 없음	
주말에 등산 등의 운동을 함	운동을 할 수 있는 환경의 조성
일주일에 4번 운동을 함	
공단 운동프로그램에 참여함	
딸이 사준 운동화를 신고난 뒤로 운동이 가능함	
무료 헬스장은 매일감	적정 교육방법의 부재
건강정보 프로그램이 나오면 보게 됨	
질병에 대한 궁금점을 매스미디어로 확인함.	
대중매체(텔레비전)에서 건강정보를 얻음	
눈과 귀가 어두워져서 잘 못 알아들음	
병원에서 후원한 프로그램에 현혹됨	
티비에서는 건강정보가 있으나 실제 가용성이 낮음	

교육은 시간이 없어서 못 받음

바빠서 식이, 운동 교육에 갈 시간이 없음

택시기사는 금연하기 어려움, 실행이 어려움

진단, 치료 이후에 건강을 챙겨주는 사람은 없음

지속적 관리가

보건소, 주민센터는 이용하지 않음

되지 않음

병원에 일단 오라고만 함

의료이용 외의 일상에서의 건강관리 또한 면담을 통해 함께 확인하였다. 금주와 금연에 있어 간경화 및 폐 건강이 악화되자 금주를 바로 실천하였지만 금연은 실천하기 힘들다고 말하고 있었다. 연구참여자20은 숨이 찬 증상이 있어 의사로부터 담배를 끊으라는 말을 듣고 금연을 시도해 보았으나 직업 특성상 끊기 어렵다고 답하였다.

“아무래도 사람 상대를 하다 보니까 손님들하고 스트레스를 받으면 저도 모르게 담배가게에 가요. 몸에 안 좋은 걸 알면서도 피는 건데. 택시 기사들이 거의 다 그래요. 담배, 택시 기사들 담배 못 끊습니다(연구참여자 20).”

식이에서는 위장병이 있는 경우를 제외하고 당뇨병이 있는 환자에게 있어서도 잡곡밥을 먹는 정도의 건강식이만 이루어지고 다른 식이조절은 이루어지지 않고 있었다. 딸, 남편 등이 옆에서 같이 살면서 건강식이를 챙겨줄 때만 가능하다고 답하고 있었다.

그리고 특이하게도 모든 인터뷰 대상자가 하나 이상의 건강보조 식품을 섭취하고 있었다. 이상일(1999)에 의하면 우리나라 보완요법 가운데 한방을 제외하면, 가장 비율이 높은 것은 식이요법 및 약초요법으로 10.8%를 차지했는데 이만큼 건강보조 식품은 건강행동의 하나로 받아들여져 있는 것으로 확인된다.

진단을 받는 시점에서는 금연, 절주, 운동 등의 생활습관을 바꾸는 것을 결심하나 질환이 만성적으로 진행되면서 지속적인 실천으로 연결되지는 못하는 것으로 나타났다. 연구참여자들은 면담을 통해 운동의 효과가 늦게 나타나서 건강에 대한 효과를 알 수 없다고 표현했는데 이러한 인식 또한 운동 등의 장기적 생활습관변화를 저해하는 요인으로 크게 작용한 것으로 보인다. 이러한 생활습관의 변화없이 정기적 검진, 약 복용 등의 의료 방문으로 건강관리가 대체되고 있었다.

면담 참여자들은 질병 진단을 통해 운동의 필요성을 인지하지만

실제 운동을 할 시간이 없거나 장소가 마땅치 않은 것으로 대답하였으며 형식적 의무감만 존재하는 상황이었다. 하지만 무료 운동 프로그램, 함께 운동할 수 있는 배우자 등의 촉진자의 역할을 하는 돌봄제공자가 존재하고 있을 경우에는 운동을 규칙적으로 하고 있었다.

11. 주변의 지지

〈표 16〉 개방 코딩 결과: 11. 주변의 지지

개념 및 설명	하위 범주
자식들이 힘든 일을 가지 못하게 말림	가족의 지지
딸이 건강보조 식품을 사줌	
가족이 병원에 같이 와서 설명을 들음	
남편과 같이 살면서 서로 의지함	
재혼 후 몸이 좋아짐	
남편, 자식들이 중환 의료비를 내줌	
고아로 태어남, 함께 살아가는 가족이 없음, 주변에 물어볼 사람이 없음	
수술 전 아들들과 상의함	
자식들은 스스로 살아가기도 버거움	주변 사람들의 지지
매일 모이는 모임이 있음, 동년배 또는 주민 모임	
허리수술을 한 동년배의 경험을 들어 봄	
동년배의 이야기를 듣고 안 받기로 결심함	

가) 가족의 지지

만성질환의 특성상 증상의 호전과 악화가 반복되고 뚜렷한 원인이 알려지지 않은 상황에서 증상관리를 위한 일상생활의 변화를 수반해야 함을 고려하였을 때, 가족 혹은 주변인의 지지 존재 여부는 증상 관리에 도움이 될 수도 있을 것이라 추측해볼 수 있다.

가족은 건강에 대해 염력하고 치료결정을 가족과 상의하고 병원에 함께 왕래해주는 정도의 지지를 제공하고 있었다. 대부분의 연구참여자들은 아플 때 가족들에게 아프다는 사실을 공유하는 것이 불가능하다고 하고 있었다.

도시화, 산업화는 일자리를 가져다 주기도 했지만 가정의 불화를 동시에 가지고 왔다. 핵가족화가 진행되면서 이전의 대가족체제는 모습을 감추게 되었다. 매일 얼굴을 보면서 이야기를 하는 것이 아니었기에 자식과는 점점 소원해졌다. 자식들도 살기가 빠듯하기에 부모로서 자꾸 아픈 것을 말하는 것이 미안한 일이 되어버리는 상황에서 “당당하지 못 하기에” 가족들에게 더 말할 수 없었다. 참여자들은 질병에 대한 느낌을 말하라고 했을 때 자신의 느낌을 말하기보다는

가족들에게 미안하다는 표현을 먼저 하였다.

“아프니까 아픈 게 막 군데군데 너무 많으니까 이제 가족들
한테도 미안하지. 이거는 그냥 첫째는 가족들이 스트레스를
안 받게 해요. 아들이 또 뭐 아프면 나한테 와서 엄마 어디
가 아파 이러니깐(연구참여자 7)”

여러 만성질환 치료를 위해 외래방문, 입원치료를 지속하는 과정에서 경제적으로 부담일 뿐 아니라 가족들에 대한 미안함이나 관계 악화로 인한 스트레스가 발생한다는 것이다. 연구참여자 12 는 가족들이 스트레스를 받을까 아플 때 마다 눈치를 봤던 경험을 이야기 한다.

세대간의 단절뿐 아니라 가족간의 소통 및 지지가 부족하다는 사실이 참여자들의 면담에서 분명하게 드러나게 되는 것이 있었는데 바로 가정의 불화였다. 이혼을 하면서 홀로 살게 된 참여자가 2명, 남편과 오랜 별거인 상태의 참여자가 2명, 불화가 있다가 최근 재결합한 경우가 2명, 고아로 자라와서 30대 후반에 과부가 된 여성이 1명으로 꿈꿔왔던 가정이 아닌 다소 굴곡이 있는 행복하지 않은 가정에서 살아왔던 것으로 나타났다. 이 밖에도 교통사고로 인한 갑작스러운 딸의 죽음, 아들의 폭력 행사로 괴로워하는 참여자가 각각 1건이 있었다.

김보영(2013)은 한국의 압축적 성장에 더해서 고령화로 인해 노인의 소외와 배제로 가구 구성원 중 한 명이라도 보육이나 장애 등으로 도움의 필요가 있을 시 가족 내에서 해당 돌봄의 제공을 감당하지 못하여 이러한 결핍이 직접적인 사회적 욕구로 표출될 수밖에 없다는 것을 의미한다고 설명하고 있었다.

이와는 달리, 연구참여자 중 일부는 가족의 회복을 통해 건강이 좋아졌음을 서술했다. 실제 가족의 지지를 받아 식사조절, 운동을 하면서 몸이 좋아진 것을 느꼈다고 말하는 연구참여자가 있었다. 연구참여자 3은 재혼을 통해 가정의 불화가 해소되고나서 재혼한 아내가 많이 챙겨주어서 식사를 제때 챙겨먹게 되고 담배도 끊어야겠다는 생각이 들었다고 한다.

“아침을 거의 걸렀거든요. 아예. 아예 거르고, 제가 이제 술
은 잘 안 먹는데 담배는 지금까지 계속 피우고 있거든요. 그
저기. 몸이 그 속이 빈 상태에서 자꾸 흡연을 하다 보니까
몸이 안 좋은 걸 제가 이제 느끼는데 요즘에는 그래도 다시
만난 사람이 챙겨주고 그러니까 많이 좋아지는 걸 느끼겠더
라고요. 몸이 살이 췌어요. 그러니깐 일단 힘이 생겨요. 그전

보다 훨씬 힘이 많이 강해진 거예요.

혼자 있다 보니깐 어떤 게 있었냐면 나쁜 유혹이 많았어요. 나가서 당구 치고 술 먹고. 근데 이제 집에 있는 사람이 자꾸 막아요. 나가지 말라 이거예요. 쓸데 없는 짓을 하지 말고. 될 수 있으면 집에서 쉬면서 운동하러 다니고 건전하게 생활을 해라. 그게 지금 그렇게 하니까 몸이 좋아지는 걸 느끼고 살도 찌고 그러더라고요(연구참여자 3)."

나) 주변 사람들의 준거 체계(정보의 공유)

의료이용행태 경로를 설명하는 슈만(Suchman)의 모형에서는 개개인이 건강에 대한 이상증상을 느끼는 경우 비전문가적 의뢰(layperson Referral) 즉, 가족을 포함해 친구나 이웃 또는 가족에게 조언을 구하는 주변사람들의 준거체계 이용단계를 중요하게 제시한다.

하지만 앞서, 증상 인지 및 진단 단계 및 병원선택 단계에서 면담내용을 통해 도출한 것처럼 참여자들의 서술된 담화에서 참여자들은 가족 및 지인들과 이야기 할때, 병원에 초점이 맞추어진 이야기가 주로 거론되고 특정 질병의 증상이나 호전 방법에 대해 주로 이야기 되지는 않았다. ‘주변 사람들의 준거’의 단계에서는 특정 병원이 좋은지 서로 추천해주고 의사가 어떤 이야기를 하고 어떤 태도를 보였는지를 서로 나누는 선에서 대화의 주제가 고정되었다.

“테레비에서 나와서 보는데 그 엉덩이 아픈 게 허리로 해서 그럴 수도 있다고 그렇게 얘기를 해요. 그래서 그러면 허리 고치면 낫겠네 내 속으로 허리 고치면 엉덩이가 안 아프겠네 싶어서 그래서 이제 허리를 수술을 안 하고 레이저로 이렇게 해서 그날로 입원도 안 하고 그냥 퇴원할 수 있다 그런 얘기를 하니깐 엉덩이 고칠 욕심에 그러면 허리도 안 아프다니까 거기로 찾아가서 애 데리고 그날 하루 아침에 가서 밤에 저녁 5시에 아마 왔을 거야 그렇게 고생을 하고 레이저를 했는데 허리는 여전히 좀 아파요(연구참여자 15).”

이외 연령층이 낮은 40~50대 층에서는 인터넷으로 정보를 검색한다고 말하였으며, 병원을 통해 직접적으로 건강관련 정보를 얻지는 않는다고 말했다.

“약을 먹기 시작하면 체계적으로 그 뭐 교육을 좀 시킨다든지 하는 그런 생각은 들어요. 그냥 약만 주고 뭐 약을 높여야 합니다 낮춰야 합니다 뭐 이 얘기만 하지 뭐 관리를 식단은 뭐 이렇게 하고 뭐 이러라던지 인터넷이나 모든 걸 다보

고 개인이 터득하는 거지 누가 그거를 자세히 설명해주는 사람은 하나도 없다 이거지. 민간에서도 마찬가지로 설명해주는 사람이 없어(연구참여자 4).”

하지만 건강을 주 소재로 다루는 텔레비전 프로그램에서는 환자에게 맞춰있지 않았고 현실과는 괴리가 있는 내용으로 구성되어 있어 가용성이 떨어지고 있다고 연구참여자들은 표현했다. 실제 몸에 좋다는 음식이나 운동을 시행하려고 해도 식료품을 구하거나 기구를 구입하는 것이 막상 쉽지가 않다고 연구참여자들은 말하고 있었다.

인터뷰 참여자들에게 자조집단(Peer group 또는 Patient group)에 대한 질문을 했을 때에도 질병이나 증상에 대한 환자들간 담론은 이루어지지 않다는 사실이 드러났는데 참여자의 대부분이 자조집단 참여 질문에 부정적으로 답을 했다. 그 이유로 별로 도움이 되지 않을 것 같다고 연구참여자들은 대답하였다. 의학적 지식 수준이 높은 사람들과의 대화가 더 필요하다고 생각해서 전문가가 아닌 사람들과 이야기하는 것은 귀찮다고 생각하고 꺼리고 있었다.

이는 환자들에게 있어 아플 때는 의료 전문가를 찾아가야 한다는 의식을 드러내는 것으로 보였으며, 연구참여자들에게 있어 질병 또는 증상에 대해 이야기하고 소통할 수 있는 곳은 병원이라는 장소에 한정되어 있었다.

제 3 절 축코딩 결과: 의료이용의 구조와 과정

축 코딩은 범주를 하위범주와 연결시키는 과정으로서 축 코딩은 한 범주(중심현상, Basic Social Process, BSP)의 축을 중심으로 속성과 차원에 따라 여러 (하위)범주들을 유기적으로 연결하는 코딩방법이다.

복합만성질환자의 복합만성적 질병의 특성을 중심현상으로 도출한 후 중심현상을 일으키는 인과적 조건, 집단들이 의료이용이라는 행위를 택하게 되는 전략, 해당 전략으로 인한 결과 및 이러한 구조를 설명하게 되는 맥락적 조건을 분석하였다.

이를 패러다임으로 도형화하여 나타낸 것은 <그림 4>와 같고 아래와 같이 서술하였다.

1. 구조 분석

1) 인과적 조건: 생애사적 사건, 일과 건강의 부조화

본 연구의 인과적 조건은 ‘생애사적 사건’과 ‘일과 건강의 부조화’로 도출되었다. 인과적 조건에 해당되는 질병의 발생 계기는 연구참여자의 삶을 살아온 방식을 그대로 투영하여 드러내고 있었다. 과거 신체적 노동과 건강을 챙길 여력이 되지 않았고 또 현재 직업과 건강식이를 지키는 것 간의 괴리가 ‘건강과 일의 부조화’라고 범주화될 수 있었다. 그리고 가정의 상실 또는 파괴 등의 가정의 불화와 송사, 출산 등은 ‘생애사적 사건’으로 범주화되어 특성이 드러났다.

자신의 건강보다 일을 중요하게 여겨야 했던 가장으로서의 책임, 엄마로서의 현신은 연구참여자 개인의 가치관과 성향을 드러내고 있었다. 1960~1970년대라는 경제적 압축 성장기의 시대를 살아가야 했던 연구참여자들에게 있어서 자식들을 위한 헌신적 동기를 제공했을 것이라 보인다.

2) 현상: 증상의 반복, 또 다른 증상의 출현

본 연구의 ‘복합만성질환자가 의료이용을 하게 되는 과정에서 특징적으로 나타나는 복합만성질환의 공통된 의미는 무엇인가?’라는 연구 질문을 나타내 주는 현상은 복합만성질환의 속성에 있었는데, 참여자들의 서술한 자료로부터 ‘돌파구 없는 고통’, ‘연쇄 사슬적 증상’을 주된 현상으로 도출할 수 있었다.

만성질환은 지속적으로 불편함과 통증을 안겨주는데 반해 분명한 원인과 확실한 치료법이 없었다. 이에 연구참여자는 지속적으로 계속되는 다시 말해서, 끝이 보이지 않는 고통을 감내하고 있었다. 그리고 이러한 만성성을 해결하고자 치료하는 과정에서 또 다른 질병이 생기는 연쇄성을 가지는 증상을 가지고 있었다.

연구참여자들은 증상이 반복되는 상태를 빠져나올 수 있는 돌파구가 없다는 사실을 경험하면서 새로운 치료방법을 갈구하기도 하였다. 이전의 증상과 또 다른 새로운 증상이 나타나면 연구참여자들은 건강회복의 불가능을 체감하며 침체기를 겪기도 하였다.

3) 전략: 현상유지의 수단으로서의 의료이용

본 연구에서 복합만성질환자가 의료이용이라는 현상을 다루고 조절하는데 사용하는 전략은 ‘현상유지의 수단으로서의 의료이용’이었다.

연구참여자들은 신체적으로 또는 정신적으로나 더 아프지 않기 위한 수단으로서 의료이용이라는 전략을 사용하였는데 이러한 사고의 근거에는 질병을 다소 속명적으로 받아들여 세월이 아픔 또는 고통을 주는 것이라고 단념하였다.

4) 맥락적 조건: 분절적 진료, 시간적 여유 및 지리적 근접성, 지불 가능성

의료기관의 방문이 계속해서 이루어지기 위해서 선행되는 맥락적 조건이자, 의료이용 과정이 일어나는 구조적 장으로서 ‘분절적 진료’, ‘시간적 여유 및 지리적 근접성’, ‘지불 가능성’을 도출하였다. 각 전문과별 세분화되어 진료가 제공되고 각 진료과별 통합이나 병원간의 네트워크가 형성되어 있지 않은 ‘분절적 진료’는 연구참여자들의 의료이용을 보다 가중화시키는 맥락적 조건을 형성하고 있었다.

세분화되고 분절화된 상태로 제공되는 의료서비스 내에서 각 전문과별로 환자들이 해당 의료기관을 방문해야 하는 사유가 다 다르게 되자 병원에서 의료이용을 지양하는 것이 이루어지지 않았다. 한 명의 환자를 전체적으로 보는 통합 의료서비스 제공은 이루어지지 않고 있었다.

또한 ‘경제적 지불가능성’은 ‘건강의 상품화’와 연결되었다.

참여자들은 건강보험의 혜택으로 지출해야 하는 의료비 중 본인부담비가 적어져 의료이용을 할 수 있는 상황이라고 인식하였다. 그리고 의료서비스는 병원에서 돈을 지불하고 나서 받아내는 의료 서비스라는 것이라는 인식을 전반적으로 가지고 있었다.

5) 중재적 조건: 환자-의료전문직 관계, 가족/사회적 지지

본 연구의 전략에 영향을 미치는 중재적 조건은 ‘환자-의료전문직 관계’와 ‘가족/사회적 지지(주변 사람 준거체계의 지지)’이다. ‘환자-의료 전문직 관계’에서 환자가 불신을 갖게 되면 현재의 상태를 유지하거나 질병을 수용하기보다는 새로운 치료방법 혹은 의료기관을 갈구하였다. 불치병을 돌파하고자 대체의학, 보완의학 등을 탐색하는 과정을 거치기도 하였다. 반면에 환자-의료전문직 관계가 상호 신뢰로 형성된 경우에, 연구참여자는 특정 의료기관을 보다 안정적이면서도 장기적으로 이용하고 있었다.

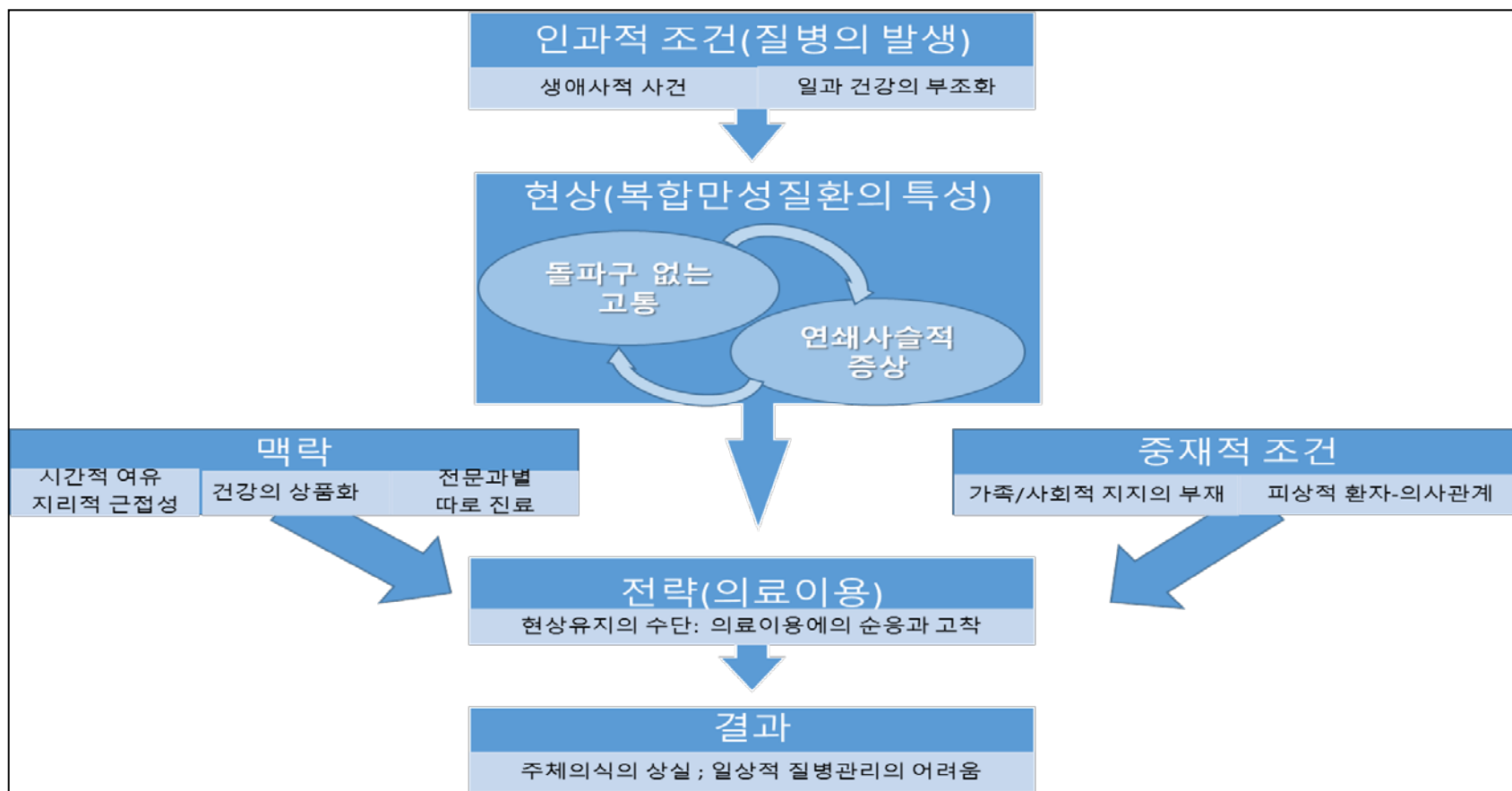
그리고 가족, 친지를 포함하여 각종 모임에서 만나는 주변 사람들과의 준거체계(Lay Referral Network)의 지지 부족은 진료에 관한 상담을 통해 증상경험을 공유하는 것에서부터 생활습관을 관리하기 위한 주변의 지지가 부재함을 알 수 있었다. 이러한 사실은 환자의 건강관리가 일상에 뿌리박지 못하고 있음을 의미한다.

본 연구의 참여자를 통해 가족/사회적 지지가 회복되었을 때에 자신의 건강을 증진하기 위해 의료이용 외의 일상적 자가 관리를 그 전에 비해 보다 적극적으로 수행하고 있는 것을 확인할 수 있었다.

6) 결과: 일상적 질병관리의 어려움

연구참여자들은 통증에서 벗어나기 위해 의료이용이라는 수단을 임식적으로나마 획득함으로써 일상적인 실생활에서 질병관리를 수행해야 하는 의무감을 덜고 있었다. 즉, 주체성이 상실된 채로 순응하였고, 질병관리가 체계적으로 이루어지지 못하는 어려움에 봉착하였다.

또한 복합만성질환의 완쾌가 불가능한 것을 받아들이면서 자아정체감이 변화되었다. 불확실한 미래를 통제하지 못하는 무력감, 계속 아파올 것에 대한 불안으로 절망감에 빠지기도 하였다. 하지만 주변 사람들의 지지 및 의료진과의 관계가 상호신뢰를 바탕으로 형성될 때, 질병을 삶의 일부로 받아들이는 통합의 과정을 지향하게 되었다.



<그림 4> 축 코딩 결과: 복합만성질환자의 의료이용 구조

2. 과정 분석

본 연구에서의 축 코딩은 연구의 질문에 답할 수 있도록 의료이용 전개 ‘과정’에 초점을 맞추어 복합만성질환자의 질병 발생에서부터 의료기관방문을 거쳐 질병에 적응하는 일련의 순서로 개념화 되었다.

의료이용 과정은 ‘질병 발생 단계’, ‘증상의 지각단계’, ‘병원선택 및 진단 단계’, ‘병원 탐색기’, ‘병원이용 확장기’, ‘현상 유지 단계’, ‘적응단계’로 <그림 5>와 같다.

1) 질병 발생 단계

복합만성질환이 발생하기 전, 과거의 특정 사건이 선행되거나 생애에 걸친 삶의 습관이 형성되어 있었다. 만성질환의 특성상 현재의 환자 상태가 있기까지 그 이전에 환자가 살아온 방식, 행동양식 등이 관련되기 때문이다. 복합만성질환이 발생하는 계기는 크게 ‘건강과 일의 부조화’와 ‘생애사적 사건’이었는데 ‘건강과 일의 부조화’는 주로 근골격계 질환을, ‘생애사적 사건’은 정신과적 질환을 만성적으로 가지고 오는 계기로 작용하고 있었다.

2) 증상의 인지 단계

연구참여자들은 증상을 자각하거나, 건강검진을 통해 이상수치를 발견하게 되는 경우 몸에 이상이 있음을 알게 된다. 하지만 건강에 대한 과신, 또는 건강 이외의 다른 특정 가치가 더 우선시 되면서 증상이 방치되는 시기를 거쳤다. 질병발생단계에서 언급되었던 건강과 일의 부조화가 다시 또 증상을 방치하는 계기로 증상의 인지 단계에서도 작용하고 있었다.

증상을 자각하더라도 심각해지기 전까지는 적극적인 의료이용으로 연결되지 못하는 이유로는 주변 사람들의 지지 부족, 엄마로서의 헌신 및 가장으로서의 책임감 등이 작용하고 있었다.

3) 병원 선택 및 진단 단계

연구참여자들은 증상을 치료하기 위해 병원 방문을 선택하고 있었다. 지리적 접근성이 높은 병의원을 중심으로 방문이 이루어졌고 주변 사람들의 평판이 병원 결정을 하게 되는 정보로 주로 제공되었다. 복합만성질환자는 해당 과정에서 낯설은 의료용어, 생소한 질환에

당황하면서 다소 서투르게 대처하게 되며, 의사의 일방적 지시에 따라 치료를 받게 된다.

진단받지 못한 증상이 치료되지 못한 채로 계속되거나 오진, 진단지연을 겪게 되면 환자-의사관계가 불신 관계로 형성되었다. 환자들은 다른 병원, 다른 의사를 기웃거리면서 의료이용이 일시적으로 증가하기도 하였다.

4) 병원 탐색기: 증상의 장기화

증상이 장기화되면서 복합만성질환자는 삶의 영역을 제한하는 질병을 앓고 싶어하고 건강을 되찾고자 하였다. 주변 사람들의 평판, 매스미디어의 현혹 등의 과정을 거쳐 병원이 다소 멀리 있더라도 자신의 병을 고칠 수 있는 병원 탐색하는 단계를 시작하였다.

복합만성질환자에게 질환의 증상은 불편함, 조심스러움을 수반해야 하는 대상으로 인식되며 이러한 단계를 수행할 때 주변 사람들의 지지가 촉매제로 작용하여 지속적인 운동, 건강식이, 절주 및 금연의 생활화를 실천하게 된다. 또한 해당 과정에서 환자-의료전문직 관계가 신뢰관계로 형성되면 복합만성질환자들은 병원 탐색을 멈추고 하나의 의료기관에 장기적으로 방문하였다.

5) 병원 이용 확장기: 또 다른 증상의 출현

하나의 질환을 진단받은 상태에서 또 다른 증상이 출현하게 되면서 각 증상에 따라 병원을 방문하게 된다. 각 질환마다 진료과별로 병원에 따로 따로 방문하면서 방문하는 의료기관 수가 늘어나게 된다. 복합만성질환자들은 채워되지 못하는 증상들이 하나 둘 늘어나는 것을 의료진들로부터 재차 확인받게 되었다. 동시에, 기존 질환의 존재로 인해 새로운 증상에 대한 치료가 불가능하거나 투약 상호작용이 발생하는 것을 경험하였다. 치료가 복잡해지는 것에 대해 괴로워하며 이러한 과정에서 절망감, 무력감을 느끼고 있었다.

6) 현상 유지: 질병의 수용 및 단념

현상 유지 단계는 질병을 완쾌하는 것이 어렵다는 것을 환자의 경험상으로도 알게 되면서 해당 질환을 치료의 개념으로 바라보기보다는 ‘평생 끝까지 함께 가는 병, 또는 평생 홀로 짊어져야 하는 짐’으로 인지하게 되는 단계이다.

‘완전 정상인은 아니다’ 라고 자신을 인지하게 되고 더 이상 아프지 않는 것을 바라기보다는 지금 현 상태의 증상을 유지하기 위한 방법으로 의료이용을 꾸준히, 지속해서 다니게 되는 단계이다. 장기적 투약 및 정기적 검진을 통한 병원이용이 수반되어야 함을 알게 되고 이를 통해 현재의 상태를 유지하는 것에 목표를 둔다.

7) 적응기

여러가지 질환으로 인한 불편함을 받아들이고 점차 질환에 익숙해지면서 자시의 증상에 대해서 스스로 가장 잘 알게 된다. 병원이용을 지속적으로 유지하면서도 전적으로 의지하기보다는 몸에 나타난 변화들을 받아들이고 악화 요인을 피하게 된다. 그리고 일상생활을 수행함에 있어서도 자신의 생체 수준에 따라 최선의 방법으로 대처하게 된다. 일명 ‘몸 챙기기’로 나타나는 이러한 단계는 자신의 몸에 나타난 변화를 스스로 알아 채며 증상을 조절하는 방법을 실천해내는 단계이다.

슈만(Suchman, 1965)의 의료이용모형에서 환자는 ①증상경험, ② 병 역할 가정, ③ 의료접촉, ④ 환자 역할, ⑤ 회복과 재활이라는 단계를 거치게 된다고 하였다. 본 연구를 통해 도출된 것과 Suchman의 의료이용모형과 비교해 보면, 일련의 순서는 비슷하게 전개되고 있지만 복합만성질환자의 의료이용에서 구별되는 지점들을 확인할 수 있었다.

복합만성질환자에 있어서는 ‘병 역할 가정’단계가 이루어진 후 의료접촉을 하는 단계가 하나의 건강관리의 영역으로 이루어지고 있었으며, 환자 역할 및 병 역할이 단계별로 구분되기보다는 한 시점에서 공존하고 있었다. 이는 병원이용을 통해서 건강관리가 이루어지고 해당 과정에서 질병을 수용하면서 자아정체감이 변화되고 있음을 시사한다고 할 수 있다.

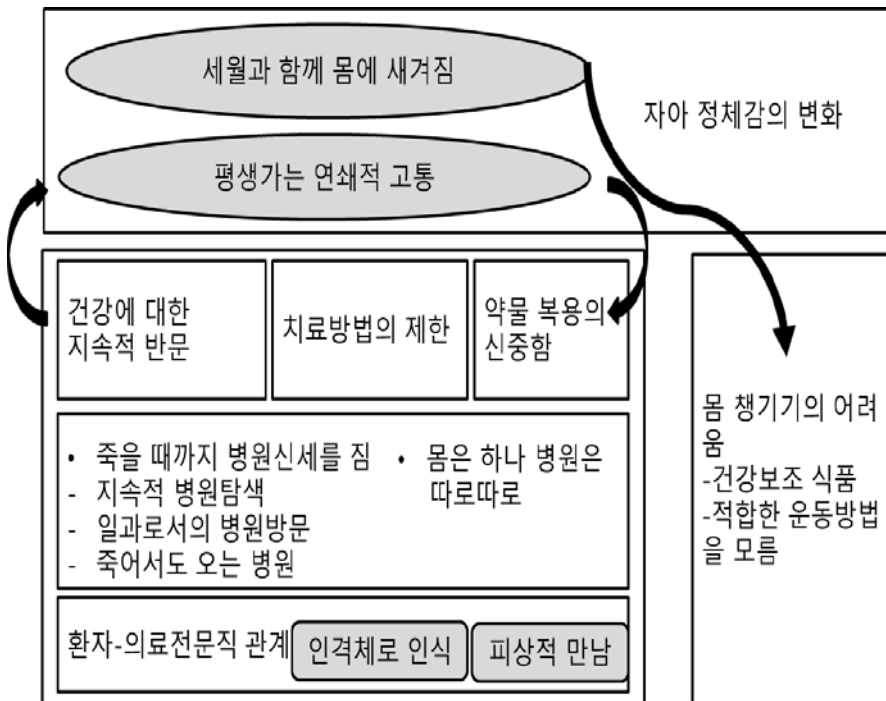
Suchman의 의료이용모형은 일방향으로 단선적인 것에 비해서 복합만성질환자의 의료이용은 보다 순환적이고 반복적이었다. Suchman의 의료이용모형에서는 마지막 5번째 단계에서 질병의 회복으로 질병 단계가 마무리되지만 복합만성질환자는 병 역할을 받아들이면서 증상을 확인하고 다시 병원을 방문하는 것과 각종 건강정보를 더하여, 자가 관리를 일상에서 실천하는 다소 다양한 환자 역할을 동시에 수행하고 있었다.

제 4 절 선택 코딩 결과: 복합만성질환의 의미 도출

본 연구에서 이론적 선택과정의 선택 코딩(selective coding)은 핵심범주를 선정하고 이야기 윤곽(story line)을 서술하는 방법을 택하였다. 통합을 돕기 위해 패러다임 모형을 도출하였으며 이는 중요한 개념 및 개념간의 관계를 정리하는 데 도움을 주는 역할을 하였다.

선택 코딩 분석을 시행함으로써 복합만성질환자인 연구참여자가 면담을 통해의료이용 경험을 서술하는 과정에서 ‘복합만성을 앓는다는 것’의 의미를 찾고자 하였다. 그 결과 ‘세월과 함께 몸에 새겨짐’, ‘평생가는 연쇄적 고통’, ‘죽을 때까지 병원 신세를 짐’, ‘질병 경과에 대한 지속적 반문’, ‘약물 복용의 신중함’, ‘치료의 복잡성’, ‘신뢰할 수 있는 의사를 원함’, ‘자아 정체감의 변화’, ‘몸 챙기기의 어려움’이라는 9가지의 핵심 범주를 도출하였다. 분석한 결과, 연구참여자들에게 있어 통증과 함께 우울 등의 질병감정이 삶의 일부로 계속 자리하는 것으로 나타났다.

선택코딩을 통해 도출된 핵심범주를 패러다임으로 도식화한 것은 다음의 <그림6>과 같고 복합만성질환자들의 의료이용 경험을 통한 만성질환의 의미를 도출과정을 정리한 표는 <표 17>이다.



<그림 6> 선택 코딩 패러다임: ‘복합만성질환’의 의미

연구참여자들은 복합만성질환을 가지게 되기 전, 복합만성질환자의 경험에서 질병이 발생하게 되는 계기가 선행된다. 이러한 질병발생 계기에 대한 내용은 연구참여자들의 면담에서도 지난 삶에 대한 회고가 상당한 부분을 차지하였다. ‘생애사적 사건’과 ‘건강과 일의 부조화’는 현재 환자가 앓고 있는 질환 및 증상이 발생된 것과 관련되어 주요 원인을 설명해준다. 과거에 주로 노동직 업무에 종사해서 신체적으로 근골격계 질환을 갖게 하는 원인을 제공해왔다. 한편, 현재 직업은 야근, 불규칙적 생활을 하게 되면서 몸보다 일이 우선시 되는 상황에서 건강을 소홀하게 되는 계기로 작용하였다. 또한 가족의 파괴 및 상실과 송사 등의 생애사적 사건은 주로 정신질환을 앓게 되는 계기로서 작용하고 있었다.

만성질환의 특성상 오랜 세월을 거쳐 누적되는 복합만성질환자의 지나온 과거, 생활습관은 현재의 건강을 설명해주는 요소가 될 수 있었다. 그리고 앞으로의 질병관리를 함에 있어서 고려해야 하는 요소에 해당되었다.

류마티스 환자의 관절 변형이나 척추증 환자의 허리의 굽어짐, 당뇨병 환자의 치주염 등으로 인한 치아 탈구, 백반증 환자의 대칭성 하얀 반점 등은 연구참여자의 몸에 하나의 각인과 같은 영구적 변화를 남기고 있었다. 이러한 변화는 대상자들의 신체상 또한 변화시키면서 자아정체감에 영향을 주고 있었다.

복합만성질환자는 질환을 치료하고자 약을 먹어도 없어지지 않는 통증이 늘상 존재하고 한 가지 이상의 증상이 동시에 존재함을 경험하고 있었다. 이는 항상 깨끗하지 않은 느낌으로 연구참여자들에게 남아있었고 지속적인 증상에 대한 대처를 다양한 방법으로 강구하도록 하였다. 증상이 계속되자 병원을 탐색하는 과정이 이루어지면서 완쾌를 시도하거나 더 좋은 병원 혹은 새롭게 생긴 병원을 전전하면서 자신의 질환이 나을 수 있기를 소망하였다.

시간적 여유가 되는 한, 병원을 방문하고 매일의 일과처럼 병원에 가는 것을 수행하고 있었다. 연구참여자들에게 있어 병원은 일평생을 다니고 또 죽어서도 오게 되는 곳이었다. 이렇게 복합만성질환자의 삶에서 병원이 갖는 의미가 상당히 큰 것으로 확인되었다.

하지만 처음 의료기관을 찾을 때부터 홀로 의사결정을 하는 과정을 거치며 구체적인 지침없이 방황했던 복합만성질환자는 특정 증상이 나타나면 다시 또 다른 병원을 찾으러 다니면서 의료기관을 각 증상에 맞는 전문과를 각각 다르게 방문하고 있었다.

같은 한 명의 사람을 세분화된 진료과에서 각각 다른 의료전문직과의 관계를 맺으며 치료를 하다 보니 환자와 의료전문직간 깊은 상호 교류나 치료적 의사소통이 형성되는 것을 기대하기는 어려웠다. 심지어 환자의 기저 질환에 반하는 약물이 처방되어 체내에서 상호작용이 발생하여 탈모, 간기능 수치 이상 등의 증상으로 나타났다. 이러한 약물 상호작용은 복합만성질환자에게 약에 대한 두려움 혹은 거부감을 증가시키는 요소로 나타났다. 그리하여 기존에 복용하던 약이 존재했던 참여자들은 새로운 약에 대한 거부감이 컸고 임의로 약을 복용하지 않기도 하였다. 결국 복약 순응도가 떨어져 기대했던 치료를 하지 못할 가능성이 있었고 또한 자가 약 중단으로 인한 부작용도 발생하고 있었다.

같은 환자를 증상에 따라 각각 세분화하여 따로 진료를 하다보니, 환자의 치료 목표를 설정해주거나 지속적을 관리하지는 못했고 증상완화적 처방만 이루어지자 환자들은 병원에 가도 답답하다고 표현했다.

병이 완쾌될 조짐은 보이지 않은 채, 몸이 계속적으로 자꾸 아파오는 상황에서 생기는 불안감을 해결하고자 하는 요구가 있었다. 이에 병원을 지속적으로 방문하여 검사를 하고 있었고 질병이 악화되는 것을 예방하기 위한 방법으로 주기적이고 또한 정기적으로 검사를 진행하고 있었다. 환자에 따라서는 검사시행이 불필요하다고 느껴지는 경우도 있었고 검사 절차가 복잡한 내시경과 의료비 부담이 되는 MRI 등의 고비용 검사는 부담스러워하기도 하였다.

복합만성질환자들의 면담을 통해서 분석된 바로는, 좋은 병원을 찾는 이유가 일반적인 다른 환자와는 다르게 구별되어 나타났다. 의료인의 전문적 실력은 비슷하다고 생각하며, 그보다는 환자의 이야기를 들어주고 자신을 진심으로 걱정해주는 의료인이 있는 병원을 선호한다는 것이다. 증상에 따라 병원 또한 여러 곳을 돌아다녀봤는데 의료전문직의 태도는 비슷했다며 자신의 몸에 관심을 가지고 적극적으로 치료에 임해주는 의료인을 찾고 있었다. 치료에 대한 책임을 지고 있는 의사의 전문성, 즉 실력적인 부분을 갖춘 의사를 존중하기는 하지만 환자들이 만난 대부분의 의료인의 태도는 차가웠고 치료방침을 정하는데 있어 환자를 고려하지 않은 채, 일방적이었다는 것이다. 복합만성질환자의 입장에서는 전문의료직들의 바쁜 진료 시간을 뺏을 수 없어 면담시간이 불편하게만 느껴졌기에 연구참여자들은 이러한 피상적 만남을 탈피하고 상호 인격체간의 관계를 갈망하고 있었다.

복합만성질환자는 하나의 질환이 있는 상태에서 또 다른 증상이 나타나서 복잡한 치료를 요하는 상태를 경험하였다. 외과적 수술 전 혈당 조절의 어려움으로 실신을 경험하거나, 위염이 있는 상태에서 다른 근골격계 질환 진통제를 먹는 것이 부담스러웠던 것이다. 이러한 경험은 한 가지 질환을 가지고 있는 상태에서 다른 질환을 치료받는 것이 점차 어려워짐을 체험하게 되는 계기로서 작용하면서 환자들은 계속해서 아파오기는 하는데 치료가 더 힘들어진다고 여겨져 절망감과 체념을 표현했다.

또한 통증으로 인해 근무를 더 이상 할 수 없어 직업을 잃게 되고 가족을 비롯한 타인에게 도움이 되지 못하고 남에게 피해를 주는 것 같은 두려움에 자신이 아프다는 것을 주변사람들에게는 차마 말하지 못하는 것으로 드러났다. 이러한 감정은 남들은 모르는 나만의 병이라는 외로움을 증가시키는 방향으로 작용하는 것으로 서술되고 있었다.

이러한 절망감, 체념, 두려움, 외로움 등의 다소 부정적 감정들이 복합만성질환자들에게 고통을 뒤따르는 질병감정들로 존재하였고 또한 자아정체감의 변화도 수반되었다.

복합만성질환자는 여러가지 다양한 질병을 가지고 있는 자신을 ‘환자중의 환자’, ‘종합 병원’, ‘불완전 정상인’ 등으로 표현하고 있었다. 이들은 오랜 시간 동안 질병을 경험하면서 자신의 병을 수용하기 시작하였다. 증상을 악화시키는 요인이 있다면 피하고 완화하는 요인을 택하면서 서서히 적응하였다. 그리고 모든 병이 삶의 한 부분 혹은 나 자신의 한 부분으로 통합되는 경험을 하고 있었다.

하지만 복합만성질환자의 일상생활에서 식이 조절 및 운동을 통한 질병 관리는 여전히 어려운 일이었다. 연구참여자들은 하나 이상의 건강보조 식품을 섭취하고 있지만 규칙적 식사, 잡곡 등의 건강식이를 꾸준히 실천하는 것은 가족이나 주변 사람들의 도움 없이는 이행하기를 어려워했다. 또한 자신에게 병이 있다는 사실을 알게 된 때부터 건강을 지키고자 운동을 해야 한다는 의무감은 존재하지만 적합한 운동방법을 알지 못하는 등 일상생활에서 질병관리는 어려운 것으로 나타났다. 이는 질병이 다시 발생하게 되는 계기와 재연결된다. 주로 주변 지원체계의 부족, 사회생활로 인한 제약, 습관 변화의 어려움 등과 관련되어 있었다.

<표 17> 환자의 경험으로 도출된 복합만성질환의 의미

개념 (Concepts)	하위 범주 (subcategories)	핵심 범주 (categories)
과거의 노동이 현재 골병으로 남음	일과 건강의 부조화	세월과 함께 몸에 새겨짐
건강보다 일이 우선시 되는 바쁜 삶		
가족의 파괴로 인한 우울	생애사적 사건	
가족의 상실로 인한 외로움		
송사로 인한 합병		
관절의 변형, 당뇨합병증으로 인한 치아탈구	몸의 영구적 변화	평생가는 연쇄적 고통
수술(폐절제술, 갑상선 제거술)후 흉터		
약을 먹어도 없어지지 않는 통증	지속되는 증상	
항상 깨끗하지 않은 느낌으로 남음		
18 년여간 10 여회의 스텐트 삽입술 시행		
당수치가 안 좋을 때 무릎이 더 아픔	꼬리에 꼬리를 무는 연쇄성	죽을 때까지 병원 신세를 짐
패혈증이후 생긴 불안으로 심박동수가 빨라짐		
스스로 증상에 맞는 병원을 모색함	병원의 탐색 과정이 동반됨	
완쾌를 시도함		
이사를 하게 되면 새로운 병원을 찾음		
새롭게 생긴 병원에 대한 호기심		평생 병원에 올 것이라 생각함
시간적 여유 범위내에서 잦은 방문	일과로서의 의료기관 방문	
주기적, 정기적 방문		
평생 병원에 올 것이라 생각함	죽어서도 오는 병원	
증상에 따라 각각 다른 과를 방문함	분절적 의료서비스	몸은 하나 병원은 따로따로
갑작스럽게 진료의가 변경됨		
의사간 협진이 없고 환자가 직접 찾아다녀야 함		

주기적 측정이 이루어짐	각종 검사로 인한 괴로움	질병 경과에 대한 지속적인 반문
정기적으로 합병증 검사를 받음		
정밀 검사 등의 별도 검진	아프지 않을까하는 불안을 잠재움	
장기적 복용	증상 완화의 수단으로 약을 복용	약물복용의 신중함
정기적 복용		
약의 개수가 많아서 징그러움	다중 투약이 이루어짐	
약물의 상호부작용으로 인한 탈모, 간기능 악화	약물 상호작용이 존재함	
새로운 약에 대한 두려움		
당뇨병 환자의 당수치 조절의 어려움	치료적 중재의 전문성이 요구됨	치료의 복잡성
관절염 환자의 수술제한	치료가 제한적으로 시행됨	
위염 환자의 관절염 치료의 제약		
치료에 대한 책임, 실력에 대한 존중	권위에의 복종	따뜻하고 신뢰할 수 있는 의사를 원함
가족의 병도 알고 있는 의사	인격체로	
나의 얼굴을 기억함	받아들여지기를 바람	
이야기를 들어주고 의견을 반영해줌		
분주함, 바쁨	피상적 만남에서	자아 정체감의 변화 (내 삶의 일부로 지속됨)
일방적 태도, 차가운 설명	느끼는 소외감	
면담시간이 긴장되고 불편함		
어디를 가도 의사가 다 똑같음		
아파서 일을 하지 못함	사회적 역할의 변화	
남에게 피해를 주는 것이 두려움	남들은 모르는	
아픈 사람에게는 사람들이 오지 않음	나만의 병	
증상이 또 나타나면 가장 먼저 알아챌	스스로 터득하며 적응함	

악화요인, 완화요인을 알고 있음		
모든 질병이 나 자신을 대변함	질병이 곧 나의 한 부분임	
환자 중의 환자, 종합 병원		
불완전 정상인		
각종 건강보조 식품 섭취	건강 식이의 실천이 어려움	몸 행기기의 어려움
가족이 도와줄 때 건강식이가 가능		
각종 회식, 불규칙한 식사 시간		
운동의무감이 늘 존재함		
첫 진단때에만 정기적 운동을 시도함	적합한 운동방법을 알지 못함	
적합한 운동방법을 모름		

제 5 절 중심 주제 (Main Theme) 도출

선택 코딩은 본 연구 질문에 따라 복합만성질환자의 의료이용 과정에 있어 해당 집단들이 특정적으로 가지고 있는 의료이용의 의미를 주제분석을 통해 도출하였다.

K도 G시 지역에 거주하고 있는 건강보험 가입자 중 의료기관 이용일수가 150일 이상인 복합만성질환자 총 22명을 대상으로 28건의 심층 면담을 진행하여 ‘복합만성질환자의 의료이용’ 과정과 구조를 연구한 결과, 본 연구의 중심 주제는 “내일의 고통을 덜기 위한 임시방편의 차선택책”으로 나타났다.

심층 면담을 하였던 복합만성질환자의 대부분이 병원이용을 꺼려하기도 하고 왕래에 대한 부담 또한 가지고 있었다. 건강하고 젊은 사람에게 조언을 해준다면 “식사를 잘 챙겨먹고 젊었을 때부터 미리 건강을 잘 챙겨라” 등 건강에 관한 조언을 하고 싶음에도 불구하고 자신은 이미 아픈 몸이 되어버렸기에 병원에 가는 것이 어쩔 수 없이 꼭 필요하다고 진술하였던 것이다.

복합만성질환자가 말하는 ‘내일의 고통을 덜기 위한’이라는 표현에서 ‘내일’의 의미는 잘 낮지 않는 지금의 증상과 질병이 심해지지는 않을까 하는 불안과 더불어, 새로운 증상으로 아파오지는 않을까 하는 우려가 공존하는 곧 다가올 미래를 말한다. 그렇기에 희망차게 미래를 기다리기보다는 제한된 삶의 영역 내에서 주어진 오늘을 담담히 살아가고 있는 것으로 나타났다. 환자는 나아지지 않는 여러가지 증상을 가지고 살아가지만 이를 완치할 수 없다는 사실을 알게 되고 단지 더 아프지 않기 위한 현상유지의 수단으로 의료이용을 하고 있었다.

하지만 의료이용을 통해서 질병을 안정적으로 관리하기보다는 공통된 치료 목표 없이 특정 진료과 및 병원에 관한 안내나 일상에서의 질병관리 등 일정한 지침과 교육은 이루어지지 않았다. 복합만성질환자는 연쇄사슬적 증상을 완화하기 위해 병원을 방문하나 증상별로 각기 분리되어 제공되는 의료서비스 제도하에서는 각각의 다른 병원을 홀로 알아서 찾아 가는 것으로 대처할 수밖에 없었다.

분절적 의료서비스 제공, 건강의 상품화 등의 맥락이 존재하는 현 보건의료체계에서는 단기적 증상 완화 위주의 치료가 통합되지 않은 채, 단절적으로 이루어질 수밖에 없고 이는 전략적이지 않은 의료이용을 하게 되는 고착화에 빠질 우려가 있었다.

그렇기에 복합만성질환자가 의료이용을 하게 되는 상황을 “임시방편의 차선택책”이라고 표현하였다. 근골격계 질환을 가지고 있는 한 참여자는 “*병원이 없었다면 자신은 살아갈 수 없을 것이었다*”고 표현할 만큼 의료이용이 인생에서 차지하는 비중이 큰 것으로 나타났다. 하지만 의료이용은 통합적으로 관리되기보다는 환자입장에서, 곧 닥쳐올 고통을 막기 위한 방책 혹은 수단으로 의료이용을 하게 되는 것이었다.

의료이용을 제공하는 보건의료서비스의 장(場)이 장기적인 관점에서 안정적으로 정착하지 못하도록 상황을 연출하므로 여러 가지 질환으로 인해 정신적, 신체적으로 실제 병을 가진 나약해진 존재로서의 개인이 질병관리에 대한 의지를 가지더라도 그러한 상황적 맥락을 극복하기 어렵다. 그래서 단지 임시적으로 의료기관을 방문하는 것으로 위안을 삼게 되는 것이다. 복합만성질환자를 둘러싼 다양한 상황적, 환경적, 관계적 요인들이 이미 의료이용을 멈출 수 없도록 하는 것을 분석을 통해 알 수 있었다.

또한 복합만성질환을 야기하게 되는 직업적 특성, 가정사 및 생활 습관, 주변의 지지 자원 존재 등에 대한 문진과정이 개별적으로 이루어질 수 있는 진료 환경이 만들어지고 더불어 주변사람들의 지지가 동시에 존재한다면 환자가 일상적 질병관리를 보다 적극적이고 구체적으로 설정할 수 있을 것이라 기대된다. 왜냐하면, 현재의 선택인 의료이용은 건강하지 못한 자신에 대한 후회와 미래에 생길 불안이 만들어낸 차선택책의 방안으로 나타난 것이었기 때문이다.

의료서비스 제공기관간 연계가 이루어지고 환자-의료전문직간 공유된 목표가 함께 설정된 상태에서 병의원 방문 및 의뢰, 약물 복용 등의 과정이 이루어진다면 의료이용은 연쇄사슬적이고 영구적인 복합만성질환을 보유하게 된다 하더라도 의료이용이 그저 차선택책에 머무르지 않고 상호 안정적인 의료이용의 양태로 이어질 수 있을 가능성이 있다.

제 5 장 논의

제 1 절 결론 및 제언

지금까지 복합만성질환자의 의료이용에 관하여 근거이론적 접근을 적용해 의료이용의 과정과 구조 및 그 기저에 형성되어 있는 맥락에 대해 분석하였다.

본 연구는 복합만성질환자의 ‘의료이용’에 관하여 의료비용, 기관방문 횟수 등의 통계적 수치를 계량적으로 분석하기보다는 의료기관 방문, 환자-의료전문직 간의 관계 등을 포함하여 사회적 맥락을 확인하고자 참여자들의 구두 서술된 자료를 환자중심적 관점에서 분석하였다는 데에 의의가 있다.

연구 결과 종합적으로 도출된 결론과 제언은 다음과 같다.

첫째, <중심질문 1>에 해당되었던 ‘복합만성질환자의 의료이용 과정은 다른 질환과 달리 구별되는 특성을 띠고 전개되는지, 있다면 이러한 특성은 무엇인가?’를 확인하였다. Strauss와 Corbin(1990, 1998)이 제안한 축 코딩을 활용하여 분석한 결과, ‘생애사적 사건’ 및 ‘건강과 일의 부조화’가 인과적 요인으로 선행된 이후에 복합만성질환이 발생하게 된다. 복합만성질환이 발생하게 되면, ‘복합성(연쇄 사슬적 증상)’과 ‘만성성(돌파구가 없는 고통)’이라는 질환의 특성이 발현되고, 이를 치료하고자 환자들이 의료자원에 접근하게 되는 것으로 나타났다.

먼저, ‘생애사적 사건’과 ‘건강과 일의 부조화’는 현재 환자가 앓고 있는 질환 및 증상이 발생한 주요 원인으로 인과적 요소에 해당된다. 오랜 세월을 거쳐 반복된 특정 행위와 습관이 누적되어 만성질환이 발생하였다. 만성질환의 특성상, 개인 고유의 경험 및 생활습관이 현재의 건강상태를 설명해주는 요소 중 하나가 된다. 그리고 경험 및 생활습관은 이환 후, 질병을 관리할 때에도 고려 해야 하는 요소로 작용되는데, 따라서 환자 별로 질병을 발생하게 되는 계기로서 작용하는 ‘생애사적 사건’을 이해하는 것이 중요하다고 할 수 있다.

다음으로 중요한 인과적 조건은 ‘건강과 일의 부조화’이다. 복합만성질환의 발생양상이 세대에 따라 다르게 나타나는 것으로 나타났다. 60대 이상인 고령층에서는 몸이 아픈 상황에서도 일을 계속적으로 해야 하는 상황이 많았다. 이러한 경우, 질병의 초기증상이

나타나도 알아채지 못하거나, 적절한 치료 시기를 놓치는 것이 복합만성질환의 요인으로 작용했다. 한편, 40~50대에서는 이와는 다른 맥락이 작용하고 있었다. 이들은 건강검진 등을 통해 증상을 초기에 인지하는 편이나, 근무시간에 식이조절이나 규칙적으로 운동하기가 어려워, 질병관리를 일상 속에서 실천하지 못하는 것이 주요 요인으로 나타났다. 적절한 시기에 의료이용을 하지 못하는 경우도 있었고 각종 회식 등의 모임 등으로 인해 식이조절이 이루어지지 못하면서 상대적으로 약물치료에 보다 의존하는 것으로 나타났다. 잦은 야근과 불규칙한 수면 패턴으로 수면부족을 경험하고 운동할 시간이 부족하다는 것은 규칙적이지 못한 생활패턴을 가지게 되는 요소이기도 했다.

중재적 조건인 ‘가족 및 사회적 지지’ 즉, 주변사람들의 준거체계의 역할이 복합만성질환자에게 미치는 영향은 미미했다. 이는 기존 의료이용모형 중 Suchman 모형에서 환자가 증상을 경험하고 병 역할을 가정하는 단계에서 주변 사람들의 준거체계 역할이 상당히 큰 부분을 차지했던 것과는 다른 결과이다.

복합만성질환자의 질병관리에 있어서 가족, 친지, 지인들과 주로 이야기되는 화제는 병 또는 통증을 가지고 있는 것에 대한 ‘걱정’, 각종 ‘건강보조 식품’의 복용 및 상호 권장, 특정 병원에 대한 ‘추천’ 등이었다. 이밖에 주변 사람들과의 대화주제로 증상 완화 방법, 자가관리 등과 관련된 다양한 주제가 담화로 오가지 못하는 이유로는, 첫째 환자가 힘들을 토로했을 때 느끼는 ‘남에게 부담을 주는 것에 대한 미안함’과 둘째, 전문적 지식이 있는 ‘의료전문직과의 대화를 선호’하는 것에서 기인한 것으로 보인다. 가족이나 지인과의 관계에서 복합만성질환자의 통증이나 어려움이 직접적으로 담론화되거나 표면화되지는 못하고 있었다.

주변 사람들의 준거체계를 통한 지지 혹은 공유되는 정보가 부재한 상태에서 복합만성질환자는 홀로 질병관리를 해야 하는 상황이었다. 지침이 없는 상태에서 상담할 사람이 없다는 사실은 의료이용을 하거나 자가 관리를 함에 있어서 어려움을 동반할 우려가 다분했다. 이러한 정보의 공백을 메워주는 것으로는 단선적인 대중매체 프로그램 혹은 상업적 후원의 대중 매체 프로그램이 존재하였다. 새로운 치료기술을 소개하거나 의료기관방문을 권유하는 해당 대중매체에 노출되면서 그전의 의료기관 이용 양상에 또 다른 변화를 가져오는 새로운 의료기관 방문이 추가적으로 생성될 우려가 있었다.

또한 기존 의료이용 모형 중 Anderson 모형에서는 보통 ‘가구의원의

수'가 의료이용에 미치는 중요한 독립변수로서 모형에 포함되지만 본 연구를 통해 분석된 바로는 주거의 형태가 독거인지 혹은 부양해야 하는 가족이 있느냐에 따라 의료이용에 영향을 미치는 맥락이 다르게 형성되고 있었다. 부양할 가족이 있는 경우 혹은 홀로 살아가야하는 경우에 스스로 건강을 지켜야 한다는 책임감이 더 커지는 것으로 담화를 통해 드러났다. 독립적인 한 가정을 책임을 져야 하는 상황에서 건강을 유지하기 위한 수단으로서 병원이용에 영향을 미쳤다. 가장으로서 경제적 직위를 보전하고 직업을 유지하기 위한 수단으로서 건강을 염려하고 의료이용을 추구하는 것으로 나타난 것이다.

둘째, ‘복합만성질환자가 의료이용을 하게 되는 과정에서 공통적으로 나타나는 “복합만성질환”의 의미는 무엇인가?’라는 <중심문제 2>에 대한 답은 개방코딩 단계에서 11가지의 범주화 과정 중 ‘증상의 장기화’, ‘또 다른 증상의 출현’, ‘질병 수용’, ‘적응’의 범주를 확인하는 과정에서 드러났다.

Anderson의 의료이용 모형에서 만성질환의 보유는 의료서비스 이용의 가장 직접적인 요인으로서 알려져 왔다. 기존 선행연구(곽은경, 2012 등)를 통해서도 만성질환수가 많을수록 의료이용이 많아진다고 알려져 왔지만 그 맥락은 설명되지 못했다.

본 연구의 분석 결과에 의하면, 단순히 병의 개수가 많을 때 의료이용이 많아지는 것이라기보다는, 복합만성질환자의 ‘만성질환의 중복 및 상호 교차되는 경험’으로 인해 특정 건강요구가 별도로 존재하는 것으로 나타나고 이것으로 인하여 의료이용이 많아지는 것으로 확인되었다. 첫째는 만성적 질환을 진단받는 단계에서 완쾌할 수 있는 치료 방법이 없다는 것을 부정하면서 진단 또는 치료방법을 새로이 알아보는 과정이 수반되었다. 한 가지 증상으로 여러가지 진료과의 기관 방문이 이루어지는 시기로, 여러 의료기관을 탐색하면서 의료이용이 증가하는 것이었다. 둘째로, 질병을 수용한 상태에서는 경과가 악화될 것을 우려하여 자신의 건강여부를 지속적으로 확인하고자 병원에 다니는 것으로 심리적 위안을 받고 있는 것으로 알 수 있다.

또한 본 연구를 통해 확인된 바로는 우리나라 복합만성질환자의 질병관리에 있어 자가관리보다는 의료이용에 보다 치중되어 있는 것으로 나타났다. Duguay et al.(2014)의 캐나다 퀘벡주에서 진행된 연구에서는 복합만성질환자는 정해진 시간에 약을 복용하고 생활습관을 바꾸는 자가관리를 의료이용만큼 중요하게 생각하고 있었고 진료예약은

자가관리의 한 부분에 불과하였던 것과는 상당히 다른 차이를 보여주었다.

그리고 본 연구의 참여자들은 복합만성질환을 경험하면서 우울, 통증을 많이 경험하는 것으로 나타났다. 만성질환을 가진 환자들 중 관절염 환자들을 대상으로 시행된 선행연구를 확인해보면, 대부분의 만성 관절염 환자들은 통증(Anderson, et al., 1988; Eun, 1995), 우울(Katz, 1998; Long & Sangster, 1993)을 경험하며, 통증과 우울이 서로 연관성(Kim, J. I & Kim, I. J., 1995; Mun, 1994)이 있었다.

복합만성질환자를 대상으로 시행된 본 면담의 참여자인 총 22명 중 4명이 우울증을, 또 다른 4명은 불면증을 가지고 있었는데 이는 복합만성질환자의 진료를 함에 있어 신체적 증상뿐 아니라 정신심리학적 접근을 아울러 총체적인 관점이 필요하다는 것을 시사한다. 선행 연구를 통해 충분히 알려진 것과 같이 통증이나 우울은 삶의 질에 영향을 주므로(Anderson, et al., 1988; Laborde & Powers, 1985) 환자의 ‘삶의 질’에 미치는 영향을 조절하고 삶의 잠재력을 높일 수 있는 중재가 필요할 것이다.

기존 Anderson 모형을 이용하여 우울요인을 매개 변인으로 확인하는 연구(송태민, 2013)가 진행 된 바 있었다. 복합만성질환자가 영구적인 신체적 변화와 통증 등의 증상이 반복되면서 갖게 되는 통제감 상실, 무력감을 느끼게 되는 것과 별도로 우울이라는 증상을 구분하여 다른 변인으로 특정지어져야 하는지에 대해서는 보다 논의가 필요할 것으로 보인다.

본 연구를 통해 복합만성질환의 의미를 탐색해본 결과, 여러 개의 증상을 동시에 가지게 되는 복합만성질환자가 자신의 질환 및 증상을 의학적 지식과 연관지어 충분히 인지하고 있다고 할 수는 없지만 꽤 오랜 유병기간 동안의 경험을 통해서 증상이 악화되고 호전되는 시기 및 관련 요인을 스스로 알아채는 능동적 존재임을 확인했다.

특정 지침이 없는 상황에서 민간 자본에 의해서 건강(또는 의료)의 상품화가 급속하게 진행되고 있어 다양하고 복잡한 증상을 경험하는 환자는 해당 정보를 올바르게 해석하고 치료 결정을 장기적인 관점에서 판단할 수 있는 것이 어려울 수 있다. 그렇기에 보다 실질적인 방법으로 교육의 장이 제공되어야 할 것이다. 이에 환자-의료전문직간의 파트너십을 구축하여 서로 공유된 목표를 설정하고 일상적 수준에서 건강관리가 지속적으로 이루어지도록 상호 협력해가는 과정이 필요할 것이다.

셋째, ‘복합만성질환자의 개인적 질병 경험 서술을 기반으로 의료이용 과정에서의 우리나라 보건의료체계 맥락은 어떻게 드러나는가?’라는 <중심질문 3>에 대해서는 제한적 답을 얻을 수 있었다.

본 연구의 축 코딩을 통해 ‘건강의 상품화’와 ‘분절적 의료전달체계’가 맥락적 요소(contextual condition)로 도출되었다. 이를 다시 결론적으로 서술하면 다음과 같다.

의료이용을 가능케 하는 요소로 ‘경제적 지불가능성’이 도출되었는데 이는 맥락적 조건인 ‘건강의 상품화’와 연결된다. 앞서, 본문에서 서술한 바와 같이 우리나라의 재분배에 가장 큰 역할을 하고 있는 것은 건강보장형태에 해당되는 현물급여로서 복합만성질환자 또한 건강보험을 통해 의료이용의 접근성을 높일 수 있었던 것으로 해석된다. 복지혜택으로서 유일하게 의료기관 방문이 인식되고 있었는데 이는 사회복지와 연결되는 돌봄 거버넌스가 필요함을 시사한다.

진료과별로 분리된 분절적 의료전달체계는 증상별로 각각 다른 병의원을 찾아가야 하는 번거로움을 초래하고 있었다. 또한 복합적 양상을 띠는 해당 증상에 대한 기저 질환 혹은 환자의 생활양식 등에 대한 이해가 없는 상태에서 일시적 증상 완화를 위한 치료가 이루어지고 있었다. 이러한 과정에서 진단지연, 오진이 발생하고 결국 적정 치료가 늦어짐에 따라 불필요한 의료이용을 증가시킬 수 있는 요소로 작용하고 있었다.

하지만 이러한 맥락적 요소를 중재하기 위한 정책은 의료전달체계 수준의 변화 없이는 불가능한데, 이는 우리나라에 주치의 제도(혹은 Gate-Keeper)의 결여와 연결된다. 거동이 불편하고 하루 생활권이 제한되는 노인층과 근골격계 질환을 가진 환자의 특성상 지리적 접근성을 최대일 때 의료기관 방문이 가능했다. 가까운 권역 수준에서 환자의 건강을 생애초기부터 책임지고 일정 지침을 세워줄 수 있는 여건을 마련해주는 것이 필요하다. 또한 각 의료기관간 환자 정보를 공유하여 의뢰 및 연계가 원활하게 이루어질 수 있는 연속적 치료를 지향해야 할 것이다.

넷째, 본 연구는 ‘환자 중심적 관점’에서 복합만성질환자의 의료이용 과정 및 관련 맥락 등에 대하여 탐색하고자 하였다. 그렇기에 본 연구에서는 환자의 측면에서 이해되고 해석된 내용이 서술될 수 밖에

없었다. 차후 연구에서는 의료전문직 관점에서 해당 내용에 대한 추가적 연구가 이루어질 수 있을 것이라 생각된다. 복합만성질환자들에게서 나타나는 특징적으로 나타나는 복합적인 임상적 질병양상이 존재하는지, 있다면 어떠한 양상인지 그리고 환자-의료전문직 각각의 관점에서의 서술을 분석함으로써 의료이용을 감소 혹은 증가시키는 요인으로서 또 다른 어떤 맥락이 존재하는지에 관하여 탐색하는 연구가 후속적으로 진행된다면 해당 과정에 대해 보다 상세한 설명이 가능할 것으로 보인다.

Hujala et al.(2014)은 복합만성질환과 관련하여 사회적 담화가 현시점에서 어떻게 생성되고 있는가를 체계적 문헌고찰의 방법으로 분석하였다.

이에 따르면, 복합만성질환자를 바라보는 관점은 크게 4가지로 정리될 수 있었다. ‘치료의 대상자(Medical perspective)’, ‘제도적 관리의 대상자(Technical perspective)’, ‘자가 관리를 통한 건강책임자(Individual perspective)’, ‘다학제적 접근에서의 동반자(Collaborative perspectives)’로 보는 관점이 그것이다.

각각을 다시 설명하자면, 전통적인 생의학적 관점에서 복합만성질환자는 ‘치료의 대상자’로 정의된다. 복합만성질환자를 정의하는 기준은 병태생리학적 지표에 의해 해당 범위가 결정된다고 보고 있다. 치료 및 처방, 의료 현장의 상호작용에서 환자들은 의료인들의 지시에 순응하고 해당 사항을 수용하여야 하는 다소 자율성이 없는 존재로 규정된다.

제도적 관리의 관점에서 환자는 통합적 의료전달체계 등 제도적 수준에서 조직 또는 기관의 표준화된 시스템을 통해 조절되고 감시되는 대상으로 정의된다. 보건의료시스템 전문가의 입장에서 환자는 특정 사업의 관리 ‘대상’이라는 수동적 존재로 인식된다는 점에서 의학적 관점과 유사하다.

기존 선행 연구 가운데 질환별 묶음의 방법(van Oostrom et al., 2014; 김창훈 et al., 2014)은 의료전문직의 치료자 입장인 임상적 관점을 고수한 것이다. 한편, 합리적 의료이용을 유도하기 위한 해당 사업 및 관련 수치를 분석하는 계량적 연구는 보건관리자의 제도적 관점을 유지하는 것이라 할 수 있을 것이다.

세번째 관점인 환자를 ‘건강책임자’로 보는 관점은 환자 개인을 건강관리 계획 수립과 수행의 책임을 가진 독립적 주체로 정의하고, 개인들의 생활양식과 질환과의 상호작용을 중요시하며 환자중심원칙과의 조화 및 소비자-시민으로서의 새로운 환자역할을 강조한다.

마지막 네번째 관점은 복합만성질환자를 의료 전문가의 협력적 구성원 또는 동반자로 보는 관점이다. 환자에게 참여의 기회를 더 부여해야 한다는 환자중심적 담론을 바탕으로 상담, 참여, 개입, 지지라는 협력적 목표설정을 추구한다. 여기에서 환자는 다학제적 전문가와 적극적으로 상호작용하는 협력적 구성원으로 여겨진다.

환자를 협력적 구성원으로 보는 관점에서 WHO 또한 2001년에 ‘만성적 증상에의 혁신적 돌봄(Innovative Care for Chronic Conditions, ICCI)’이라는 프레임 워크를 개발하였다(WHO, 2001). 해당 프레임워크는 복합만성질환자를 진료함에 있어 복합만성질환자의 증가하는 요구에 부응하고자 의료체계의 종합계획(roadmap)을 제시한 것이다. 해당 프레임워크에서는 지역사회, 환자, 의료 및 정책적 환경의 관점에서 상호 연계를 강조한다.

이상에서 살펴보았듯이 복합만성질환자의 건강 및 의료이용에 관여하는 개별 요소, 상호 관련 요인, 맥락 등은 복합만성질환자가 앓고 있는 질병의 양상만큼이나 단선적이지 않고 복잡하다고 할 수 있다. 이에 복합만성질환에 관한 건강 담론이 의학적 혹은 제도적으로 특정 분야에서만 이루어지는 것이 아니라 보다 공식적이고 다방면의 사회 집단 수준에서 이루어질 필요가 있다.

다양한 의견들이 모아져 구체적인 담론 형성, 실천적인 제도의 구상이 가능하다면 이후 복합만성질환자의 실생활로 연결되는 직접적이고 실질적인 효과를 기대할 수 있을 것이다. 또한 환자가 주체가 되는 환자중심적 의료전달체계를 모색하는 데 있어서도 구심점이 될 수 있을 것이다.

제 2 절 연구의 한계 및 의의

본 연구는 심층 면담을 핵심자료로 이용하여 질적 분석 방법 중 하나인 근거이론방법을 통해 결과를 도출한 연구로서 다음과 같은 한계와 의의를 지닌다.

첫째, 연구참여자의 표집 편향(sampling bias)이다. 본 연구는 목적 표집 방법으로, 건강보험공단 청구 자료를 바탕으로 가입자에게 직접 연락하여 연구참여 여부를 묻고 동의하는 자에 한해서 연구가 이루어졌다. 환자의 임상적 조건, 시간적 여유의 부재 등에 따라 면담성사가 어려웠기에 환자들의 다양한 임상 증상 등을 토대로 한

면담은 이루어지지 않았다. 거동이 가능한 비교적 경증 환자들의 의견이 분석과정에 더 많이 반영되었을 가능성이 있다.

둘째, 기억의 편향(Recall bias)이다. 연구참여자의 질병 발생시기가 되는 생애 초기 경험부터 현재 의료이용 행태에 이르기까지 면담의 시간적 범위가 지난 50여 년간을 아우른다. 회상의 과정에서 가까운 시기가 더 잘 기억난다는 점에서 발생하는 기억의 오류가 발생했을 가능성이 있다. 본 연구에서는 이러한 오류의 가능성을 줄이고자 연구참여자의 건강보험공단 청구자료를 활용하여 인터뷰 질문에도 가능하면 반영하여 관련 사항을 질문하고자 하였다.

셋째, 연구자가 도구로 사용되는 질적 연구의 특성상 연구자의 역량으로 인한 한계점이 존재한다. 의식 세계 너머에 존재할 수 있는 보다 광범위한 사회적 힘보다는 연구자의 관점에 의해 해석 및 분석의 세팅이 결정되기 때문이다. 본 연구는 연구 설계 당시 연구자가 연구의 참여자, 즉 환자의 관점에서 서술하고자 하는 의도가 있었다. 환자의 관점을 유지하고자 하는 계속된 노력으로 인해 참여자의 인식에 간헐적 경험이 생성되는 당시의 사회적 맥락을 상대적으로 도외시킬 가능성이 있다.

본 연구의 결과는 복합만성질환자를 규정해 온 전통적 접근인 임상의학이나 보건의료 전문가의 시선에서 벗어나 질병의 주체이자 치료의 협력자인 환자 자신을 중심에 두는 연구의 필요성을 방증하는 사례이자 질적 자료로서 기여할 수 있다. 특히, 연구참여자들이 지적한 몇 가지 지점들은 (신뢰 기반의 환자-의료전문직 관계, 질병관리 목표를 제시해 줄 수 있는 전문가의 필요성 등) 일차 의료가 확립되어 있지 못한 한국의 현실에서 만성병이자 다수 질환을 가진 환자를 효과적으로 관리하고 치료하기 위하여 무엇을 해야 하는가의 문제를 본격적으로 논의하기 위한 기초자료로도 활용 가능할 것이다.

참고 문헌

- 곽은경. (2012). *복합만성질환자의 외래이용 현황 분석 - 2008 년도 한국의료패널 자료를 이용하여*. (국내석사학위논문), 서울대학교 대학원, 서울. Retrieved from <http://www.riss.kr/link?id=T12948376>
- 김보경. (2014). *복합만성질환 노인의 약제비 지출에 영향을 미치는 요인*. (국내석사학위논문), 서울대학교 대학원, 서울. Retrieved from <http://www.riss.kr/link?id=T13574388>
- 김보영. (2013). 통합사례관리를 위한 거버넌스 구조 구축: 지역 복지전달체계 혁신방안의 모색. *한국사회복지조사연구*, 36(단일호), 205-236.
- 김창엽. (2009). *건강 보장 의 이론*. 한울 아카데미.
- 김창훈, 이미리, & 유원섭. (2014). 복합만성질환자의 다빈도 만성질환조합 유형과 질병부담. *보건경제와 정책연구 (구 보건경제연구)*, 20(4), 81-102.
- 문은영. (2004). 만성질환 노인의 외래 의료서비스 이용 행태에 관한 연구 (합리적 의료서비스 이용 방안을 중심으로). 서강대학교 공공정책대학원 석사학위 논문.
- 보건복지부. (2014). OECD Health Data.
- 성명재. (2014). 우리나라의 소득불균등 추이 및 조세부담. 재정지출 수혜 분포. *보건복지포럼*, 17-31.
- 송태민. (2013). 앤더슨 행동모형을 이용한 노년기 외래의료서비스 이용에 대한 스트레스 취약요인의 매개효과 분석. *보건사회연구*, 33(1), 547-576.
- 양봉민. (1999). *보건경제학*. 서울: 나남출판, 343-377.
- 오영희, 선우덕, 김혜련, 윤종률, & 양찬미. (2011). *예방적 관점에서의 효과적인 노인건강관리서비스의 개발 연구*. 서울: 한국보건사회연구원.
- 윤영덕, 백수진, 정현진, & 국민건강보험공단, 건. (2011). *건강보험가입자의 합리적 의료이용 유도방안*. 서울: 국민건강보험공단 건강보험정책연구원.
- 장혜영. (2014). *재가 치매노인 배우자의 돌봄체험에 관한 해석학적 현상학 연구*. (국내박사학위논문), 서울대학교 대학원, 서울. Retrieved from <http://www.riss.kr/link?id=T13574423>
- 정은옥, 권성복, & 안옥희. (2007). 농촌 노인의 복합만성질환에 대한 대청 경험. *지역사회간호학회지*, 18(1), 32-41. Retrieved from <http://www.riss.kr/link?id=A82696399>
- 조명옥, 정순양, & 정금이. (2014). 만성복합질환을 지닌 노인의 전문건강관리 추구행위. *질적연구*, 15(2), 100-116.
- 조병희. (2006). *질병과 의료의 사회학*. 집문당.
- 홍명신. (2007). 에이징 커뮤니케이션-고령사회를 위한 노인 커뮤니케이션 미디어 연구. 서울: 커뮤니케이션북스.

- Andersen, R., & Aday, L. A. (1978). Access to medical care in the US: realized and potential. *Medical care*, 533-546.
- Bower, P., Macdonald, W., Harkness, E., Gask, L., Kendrick, T., Valderas, J. M., . . . Sibbald, B. (2011). Multimorbidity, service organization and clinical decision making in primary care: a qualitative study. *Family practice*, 28(5), 579-587.
- Boyd, C. M., & Fortin, M. (2010). Future of multimorbidity research: how should understanding of multimorbidity inform health system design. *Public Health Rev*, 32(2), 451-474.
- Duguay, C., Gallagher, F., & Fortin, M. (2014). The unique experience of adults with multimorbidity: a qualitative study. *Journal of Comorbidity*, 4(1), 11-21.
- Glaser, B. G., S. A. I. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research* Chicago Aldine Publishing Company.
- Hujala, A., Laulainen, S., Lindberg, K., Hujala, A., Rijken, M., Laulainen, S., . . . Rissanen, S. (2014). People with multimorbidity: forgotten outsiders or dynamic self-managers? *Journal of health organization and management*, 28(5), 696-712.
- Kuzel, A. J. (1992). Sampling in qualitative inquiry.
- Lubkin, I. M., & Larsen, P. D. (2006). *Chronic illness: Impact and interventions*: Jones & Bartlett Learning.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in nursing science*, 8(3), 27-37.
- Marengoni, A., Angleman, S., Melis, R., Mangialasche, F., Karp, A., Garmen, A., . . . Fratiglioni, L. (2011). Aging with multimorbidity: a systematic review of the literature. *Ageing research reviews*, 10(4), 430-439.
- Maxwell, J. A. (2012). *Qualitative research design: An interactive approach: An interactive approach*: Sage.
- Mechanic, D. (1978). Effects of psychological distress on perceptions of physical health and use of medical and psychiatric facilities. *Journal of Human Stress*, 4(4), 26-32.
- Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1984). The crisis of physical illness *Coping with physical illness* (pp. 3-25): Springer.
- Morse, J. M., & Field, P. A. (1995). Qualitative research methods for health professionals.
- O'Brien, R., Wyke, S., Guthrie, B., Watt, G., & Mercer, S. (2011). An 'endless struggle': a qualitative study of general practitioners' and practice nurses' experiences of managing multimorbidity in socio-economically deprived areas of Scotland. *Chronic Illness*, 7(1), 45-59.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research* (Vol. 15): Sage Newbury Park, CA.
- Suchman, E. A. (1965). Stages of illness and medical care. *Journal of health and human behavior*, 114-128.

- Thompson, C. J., Locander, W. B., & Pollio, H. R. (1989). Putting consumer experience back into consumer research: The philosophy and method of existential-phenomenology. *Journal of consumer research*, 133-146.
- van Oostrom, S. H., Picavet, H. S. J., de Bruin, S. R., Stirbu, I., Korevaar, J. C., Schellevis, F. G., & Baan, C. A. (2014). Multimorbidity of chronic diseases and health care utilization in general practice. *BMC family practice*, 15(1), 61.
- WHO. (2001). *Innovative care for chronic conditions*: World Health Organization.

부 록

부록 1. 심층 면담 인터뷰 문항

복합만성질환자 심층인터뷰 문항	
영역	질문 예시
직업	어떤 일을 하고 계시나요?
과거직업	지금까지는 어떤 일들을 해오셨어요? 그 때 일했던 것들이 지금 아프신 것과도 연결될까요?
일상생활	○○○님의 하루 일과에 대해 자세히 말씀해 주실 수 있으세요?
여가	일하시고 시간이 남으실 때나 주말에 주로 무엇을 하세요?
질병경험	예전에 편찮으셨던 일 중에 가장 많이 아팠던 적은 언제였나요?
	그 때 얘기를 자세히 해주실 수 있으세요?
	그때 아프셨던 게 지금까지 영향이 있으신 것 같으세요?
	(여성분 경우) 출산 후에 몸이 더 좋아진 거 같으세요, 안 좋아지신 거 같으세요?
복합만성질환 프레임	어디가 편찮으신지 편찮은 곳을 모두 말씀해주세요(질환 명 말씀하지 마시고 어디가 아프신지)
	아프신 이유가 이러이러한 병 때문이라고 의사선생님이 병명을 말씀해주시잖아요.
	그 말씀해주신 병이 아프신 이유를 잘 설명해주시는 거 같으

	세요?
유병 수 증가	지금 편찮으신 부분들이 언제부터 아프셨나요?
의료이용증가	지금 편찮으신 부분들 때문에 어느 어느 병원에 다니고 계세요?
의료기관선택이유	어떻게 해서 □□병원에 가게 되는 거예요?
	병원을 선택하실 때 어떤 부분(의사실력, 병원시설, 주변평판, 거리 등)을 가장 중요하게 생각하세요?
	공공병원인 것을 고려하셔서 병원을 결정하시나요?
만성질환의 특징	[일상생활에서의 변화] 병에 걸리고 나서 병에 걸리기 전에 비해 어떤 점이 달라지셨나요?
	아프기 전의 나와 아프고 난 후의 나에 대해 비교해서 설명해 주실 수 있으세요?
	병을 가지게 되면서 잃어버린 것이 있다면 어떤 것이고 얻은 것이 있다면 어떤 것이 있을까요?
	한군데가 아니라 여러 군데가 아픈 것은 어떤 생각(기분)을 들게 하나요?
	같은 연배, 같은 성별에 비해서 어떠세요?
	<p>병원에 가실 때 어떤 느낌이 드세요?</p> <p>병원에 계속 다녀야 하는 000님의 스스로 모습은 어떻게 느끼세요?</p>

이용가능성	[1차 의료기능 미비] 의원에서 말해줘서 큰 병원에 가신 적이 있어요?
	아프실 때 어느 진료과에 가셔야 할 지 어떻게 아세요?
	[정보획득] 병원에 가기 전에 누구에게 이야기하고 가야겠다고 결정하세요?
	[시간] 병원은 얼마나 자주 가세요? 병원 다니실 시간은 충분 하세요?
	(직업이 있는 경우 일은 어떻게 하고 병원에 가는지)
	[물리적 접근성] 병원까지 가시기 힘들지 않으세요?
	[우선순위] 병원 다니시는 게 번거롭다고 생각해보신 적은 없 으세요?
	다른 일을 해야 해서 바쁘데 병원에 가야 해서 곤란했던 적은 없으세요?
건강신념	[경제적 접근성] 병원비는 한번 가실 때 얼마정도 드세요? 그 병원비는 누가 부담하세요?
	금액이 부담스럽지는 않으세요?
	병원에 가시면 어떤 점이 나아지는 것 같으세요?
	병원에 안 가면 어떻게 될 거라고 생각하시나요?
	지금 편찮으신 부분이 회복 될 수 있을까요?
	(나을 수 없다면) 왜 나을 수 없다고 생각하세요?
	병원에 계속 가시면 편찮으신 게 조금 나아지세요?
	계속 가셔도 잘 낫지 않으신데 계속 병원에 가시는 이유가 있

	으실까요?
의료이용 동기	만약에 약을 안 드린다면 (물리치료를 안 해드린다면) 그래도 병원에 오시겠어요?
	의사선생님을 뵈어야 안심이 되세요?
	병원에 가실 때 가장 중요하다고 생각하시는 건 무엇이세요?
	의사선생님을 보는 것, 약을 드리는 것, 물리치료를 받는 것 중에서요
	지금까지 살아오시면서 아프신데 참고 병원에 안 가신 적 있으세요?
환자-의사관계	아플 때 마다 병원에 꼬박꼬박 가시게 된 건 언제부터였어요?
	어떤 병을 계기로 그렇게 하셨나요?
	[사회적 협동조합에 해당하는 경우] 의료 생활협동조합에 해당하는 병원에는 어떤 점이 좋으세요?
	선택하신 이유가 무엇인가요?
	의사 선생님께 진료 받으실 때에 주로 어떤 말씀을 하세요?
환자-의사관계	의사선생님이 하시는 말씀을 주로 듣는 편이세요? 질문을 많이 하는 편이세요?
	더 하시고 싶은 이야기가 있었는데 못 한 적도 있나요?
	의사선생님들은 000님에 대해서 어떤 환자라고 생각하고 계실까요?
	의사선생님이 하신 말씀 중에 가장 잘 실천하고 계신 건 무엇

	이예요?
건강증진	식사조절이나 운동은 아프신 거 생각해서 하고 계세요? 어떻게 하고 계시는지 자세히 말씀해주실 수 있나요?
	TV에서 그런 내용이 나오면 잘 기억하고 실천하시는 편이세요?
	혹시 편찮으신 것 때문에 영양제를 드신다거나 건강원에서 약을 해드신다거나, 안마의자 무료로 체험할 수 있는 곳에 다니신다거나 다른 거 하시는 게 있으세요?
만성질환 프레임	(질환명을 적은 카드) 이제 의사선생님이 말씀해주신 병 이름을 보여드릴 거예요. (빨간색 면)여기에서 가장 나를 힘들게 하는 질환 순서대로 카드를 배열해 주세요
	(파란색 면)다음은 '가장 심각하고 안 좋은 질환이다'라고 생각하시는 순서대로 카드를 배열해 주세요
	각 질환을 가장 잘 설명하고 있는 감정(기분)은 무엇인가요?
만성질환의 특징	여러 가지 약을 드시는데 각각 어떤 약인지 알고 계세요? 약이 섞이지 않게 하려면 어떻게 구분해서 드시고 계세요?
	앞으로 5년 후에도 계속 다니고 계실까요? 아니면 더 나아질까요?
	어떻게 되실 것 같으세요?
제언	병원에서 000님에게 어떤 것을 해주면 정말 좋으실까요? 새로운 서비스를 어떤 걸 기대하세요?

	나한테 필요한 병원은 어떤 모습일까요? 지금 병원에서 어떤 점을 고쳐야 할까요?
	같은 질환을 가진 사람들끼리 모였으면 좋겠다고 생각이 드세요?

부록 2. 현장 노트 양식

[Field Note]

인터뷰 일시 : 년 월 일, 시 분 ~ 시 분

인터뷰 장소 :

인터뷰 진행자 : 유수영

인터뷰 보조진행자 :

인터뷰 대상자 :

성별: ☐ 남 ☐ 여 연령대:

중요한 부분 및 요점

이해하지 못한 부분

특이사항

다음 면접 시 주의사항

부록 3. 개방 코딩, 축 코딩 범주화 결과

1. 질병의 발생 계기

개념	하위 개념	하위 범주
과거에 힘든 일이 이루어졌고 지금은 병만 남음	삶의 결과로 병이 남겨짐	지나온 삶의 결과
나이를 빼고 생각할 수 는 없음	세월과 함께 옴	
여러가지 일(파출부, 심부름 센터)을 하였음.	다양한 일에 종사함	과거 노동이 현재 골병으로 남음
장사일, 농사일, 간병인 등의 일을 함		
가구 공장에서 타카 찍는 일을 하였음	힘든 노동일을 함	
이삿짐 센터의 나쁜 환기로 비염에 걸림	비위생적 노동환경에서 일을 함	
지금 허리 통증을 과거의 노동 탓으로 돌림	지금의 통증을 과거의 노동 때문으로 봄	
공장에서 수년간 노동일을 함	노동은 긴 시간 동안 지속되었음	
임시직, 계약직으로 일을 여기저기서 함	임시직을 순환하면서 함	
하루의 일과가 회사원으로 정해짐	회사원으로서 짝 찬 일과를 보냄	건강을 챙길 여력이 되지 않음
쉬는 날이 없이 바빠 삶	주 6일 내내 근무를 함	
택시기사일 때문에 불규칙한 수면이 이루어지고 있음	불규칙한 수면을 취함	
퇴임하고 나서도 다른 일을 하고 있음	정년퇴임 후 다른 일을 시작함	
장가 안 간 아들의 음주 후 폭력에 시달림	남편에 이은 아들의 폭력이 있음	가정의 불화로 불안, 우울증이 생김
남편의 외도로 인해 밤마다 잠이 오지 않음	남편의 외도로 우울증이 발생함	
시어머니의 폭력으로 불거리를 보면 그 때가 생각남	시어머니의 구박이 심했음	
고아로 자란 후 30 대 후반에 일찍 과부가 됨	고아로 자란 후 일찍 과부가 됨	가족의 상실로 인한 외로움
딸이 갑작스럽게 사고로 죽고 나서 계속 생각남	딸의 갑작스런 죽음으로 힘들어함	
이혼하고 나서 음주로 간 수치가 올라감	이혼 후 알코올 중독에 빠짐	

음주로 폐결핵으로 폐절 제 수술까지 함		
이웃과의 땅 문제로 법적 문제까지로 감	이웃과의 다툼으로 법정에 감	송사로 인해 분함(화병)
다산으로 인한 자궁 하수증이 생겼음	자궁하수증이 발생함	출산으로 인해 질병이 생김
아이를 낳고부터 우울하였음	산후 우울증이 생겼음	
산후 우울증이란 단어자체를 몰랐음	건강정보가 부재함	
선천적으로 약하게 태어남	선천적으로 약함	태어날 때부터 결함이 있었음
태어날 때부터 선천적 청각장애를 가짐	선천성 장애로 청각장애를 가짐	
다리의 근육이 없어 자꾸 넘어짐	연이어서 낙상이 있었음	사고로 인해 통증이 시작됨

2. 증상 지각

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주
사회활동(직업)으로 바빠서 소홀하게 됨	증상을 느끼지 못함	질환이 방치됨
통증에 적응하느라 허리가 스스로 변형되는 것을 방치함	몸이 신체변형으로 적응함	
팔 통증은 우선순위에서 물러남	병은 우선순위에서 물러남	
2 차 검진 이상결과가 나와도 보지 않다가 나중에 당뇨 진단	스스로 건강을 과신함	
노동으로 인한 당연한 통증으로 여김	당연한 통증으로 수용함	
두통, 헛구역질이 있었으나 기숙사 사감이 두통약만 줌	기숙사 생활로 인해 돌봄이 부재했음	
몸에 반점이 생겼으나 중요하게 생각하지 않음		통증을 감내함
남의 일을 쉴 수 없었음.	통증보다 일이 더 우선시됨	
엄마, 가장으로서의 책임감으로 일을 그만둘수 없었음		
신다고 해서 증상이 좋아지지는 않았음		
기숙사에서 통증을 호소 할 수 없었음		
두통으로 처음 고혈압의 증상이 왔음	두통이라는 증상을 지각함	증상의 시작
조카가 뇌종양으로 사망 전 두통이 있었음	질환을 늦게 발견했었음	주변 사람들의 질병 경험
고혈압진단을 받지 않았던 남편이 뇌졸중으로 사망함		
평소 병원을 안 가던 남편이 갑작스럽게 죽음	진단 시기를 놓칠까봐 걱정됨	
아들들도 병원에 안 가는 것을 걱정함		
증상을 미리 알아차리지 못해 안타까움	죄책감이 남아있음	
두통이 시작되자 큰병이 아닌가 걱정됨.	큰 병일까 걱정함.	
건강정보 프로그램이 나오면 보게 됨	매스미디어를 이용하여 의학정보를 알게 됨	매스미디어를 통한 의학정보 습득
질병에 대한 궁금점을 매스미디어로 확인함.		
대중매체(텔레비전)에서 건강정보를 얻음		

PSA 수치의 상승으로 전립선암 발견	직장 건강검진으로 암을 발견함	건강검진으로 이상수치 발견함
병원에서 별도 검진을 하다가 혈당 수치발견	별도의 건강검진을 통해 건강관리를 함	

3. 병원 선택 및 진단

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주
어디를 가야할지 몰라서 찾아간 곳이 보건소였음	정보의 부재로 인한 방향	병원어디를 가야할지 모름
어떤 증상에 어느 병원을 가야하는지 모름		
검사를 받으려면 큰 병원으로 권유받는 환자	검사를 받으러 다른 병원으로 이동	
어느 과를 가면 좋을지 자신이 직접 결정함	스스로 선택해서 병원을 선택함	
일하는 직장, 집과 가까운 곳으로 병원을 결정함	지리적으로 가까운 곳을 선호함	병원 선택의 기준을 스스로 정함
가까워서 K 암센터로 찾아감, 바쁘기 때문에 먼 곳까지 찾아갈 수는 없음, 거동이 불편하여 이동하는 것이 어려움		
남들이 좋다고 하는 병원을 찾아감		
거리가 멀고 육체적으로 힘든 복합적 이유가 작용함		
건강검진을 하는 곳에서 그대로 병원을 다님	건강검진을 받았던 곳	
보건소에 CT 를 찍으러 갔다가 혈압측정 후 고혈압인 걸 알게 됨	병원에서 진단을 받음	검사결과를 통해서 진단절차를 밟음
위액역류, 소화불량으로 찾아가서 내시경 후 위염진단받음		
정확한 원인을 알려면 정밀(MRI, CT)검사를 권함	검사결과로서 설명하는 의사	
환자보다 말을 더 많이 하는 의사	의사는 말하고 환자는 들음	의사는 말하고 환자는 들음
의사는 말을 잘하고 많음		
의사 앞에서는 병어리가 됨		
검사명을 정확히 기억하지 못함	의료용어가 낯설고 어려움	아무것도 모르는 상태에서
의사에게 더 물어보고 싶어도 몰라서 못 물어봄		

의사들이 쓰는 영어(의학용어)가 생소함, 어려움		받아들임
의학적 기전을 들어도 모르겠음, 이해할 수 없음	건강문해력이 낮은	
혈액형이 같으면 병도 유전이 더 많이 되는 것으로 생각함	의료소비자	
의사가 먼저 쉽게 설명하지 않음	의사는 설명해주지 않음	
의사를 만나는게 가장 중요함	병원방문의 1 차적 사유는 의사임	
질병이 잘 낫지 않은 것에 대한 책임은 의사에게 있음	의사는 치료에 대한	
의사가 어떻게든 낫게 하려고 노력함	책임을 짐	
당황스러운 사고에 의사의 말에 전적으로 의지함	의사의 말에 순응함	
의사가 하자는 대로 따르게 됨		
수술 전 아들들과 상의함	치료결정 시 가족과 상의	치료결정
허리수술을 한 동년배의 경험을 들어 봄	주변 사람들과의 상의	
동년배의 이야기를 듣고 안 받기로 결심함		
건강이 나빠지자 음주를 끊음	진단받은 후 건강에	진단에 대한 충격
당뇨진단 후 운동을 하기 시작함, 단 음식을 끊음	신경쓰게 됨	
거품 물고 쓰러지는 간질에 대한 이미지가 남음	질환에 대한 거부감	
친정에 당뇨가 없어서 생소한 질환에 대한 당혹	생소한 질환 발생에 당혹스러움	
류마티스 관절염은 기분나쁨, 정신질환에 대한 반감	생각지도 못한 질병에기분나쁨	

4. 증상의 장기화

1) 완쾌를 소망함

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주
허리가 굳어지고 걸음걸이가 달라짐	신체적 변형이 일어남	영구적 변화(신체상 변형)
당뇨병 증상이 잇몸으로 처음 오면서 치아가 다 빠진 상태가 됨		
백반증이 없어지지 않음		
폐수술후 흉터가 남음		
허리약을 먹어도 없어지지 않는 통증	약으로 조절되지 않는 통증	지속되는 질병의 증상
만성 알레르기 비염으로 병원방문지속	질병이 수십년간 지속됨	
항상 머리가 깨끗하지는 않고 어지러움	깨끗하지 않은 느낌으로 남아있음	
자꾸, 또, 계속해서 아픔	증상이 재발함	
18 년간 10 여회에 걸친 스텐트 삽입이 이루어짐	반복적인 스텐트 삽입을 해야했음	
정확한 원인에 대해서 설명받지 못하고 증상완화에 대한 이야기만 들음	정확한 원인은 설명해주지않음	증상완화에 주력
통증의 관리에 초점이 맞추어짐	통증 관리의 1 차 선택으로 투약이 최선이 됨	
통증관리를 약 처방으로 일관함		
환자의 증상보다는 검사결과에 따른 약을 처방함	약변경으로 증상 호소에 대처	
무릎통증이 관절염인지 통풍인지 알 수 없음	진단받지 못한 증상이 남아있음	오진, 진단지연으로 인한 치료지연
관절염을 통풍으로 오진	오진을 받아 불신이 생김	
통풍, 류마티스 관절염, 패혈증, 3 번째 앓는 HSV 의 진단 지연	진단지연으로 질환의 치료가 미루어짐	
병이 생긴 원인에 대해 들은 적은 없음	정확한 원인에 대해서는 관심 없음	의사의 무관심
환자의 요구사항에 맞춰서만 의사가 처방해줌	환자가 말하는 것 이외의 것은 물어보지 않음	

질병 관련 설명을 더 듣기원함.	일상생활 연결된 설명은 하지 않음	의료진의 낮은 응답성
아픈 이유에 대해 환자도 이제 궁금하지 않음	환자의 순응	
허리 통증을 없앨 수 있는 곳으로 멀어도 찾아감	통증에 대해 해결하고 싶음	
통증이 심해서 잠을 잘 수 없음.	밤에도 통증이 지속됨	통증을 없애고 싶음
주변의 평판, 지인의 소개를 듣고 병원에 감		병원이용 정보를 획득함
인터넷 상의 병원 홈페이지 정보를 검색함		
마을 안내 책자, 대중매체를 통해 병원정보를 알게 됨		
동년배끼리 새 병원 정보 공유	병원 이용 정보 공유	
인터넷 정보를 통해 명의를 찾아감	명의를 찾아 정보를 검색함	
동네 사람이 좋다고 해서 한약을 먹어봄	지인의 추천으로 병원을 선택함	
지인이 운영하는 병원으로 다님		
지인의 소개를 받고 병원에 가게 됨		
새로운 치료가 가능하다고 들은 병원을 가려고 먼 길을 나섬	지리적 접근성이 낮더라도 찾아감	완쾌되기를 시도함
이사를 하더라도 이전부터 다니는 병원은 계속 다님		
레이저 시술로 허리 통증 치료가 가능하다고 들음	치료가가능성에 대한 확인이 필요	
발바닥 통증으로 한의원에도 가보았으나 따갑기만 하였음.	한의원에도 가봄	
백반증을 치료하기 위해 피부과, 한의원을 찾아봄		
짧게 걸리는 간단한 시술이 있다는 것을 알게 됨	간단한 시술로 가능	최첨단 진료 권유
값비싼 허리 수술을 권유받음	값비싼 수술 권유	
천식에 좋은 도라지 사러 정동시장에 다녀옴	민간요법을 이용함	병원외의 방법 시도
세이타에 대한 맹신	대체 의학을 찾음	
웃음이라도 찾고 싶음	의료기 상사를 방문하여 위안받음	
약을 끊어보고자 시도함	단식 치료원을이용함	
결석을 물마시기로 없앴	스스로 결석 치료 시도함	

성당에서 기도하는 것이 일상	신앙과의 조화를 이룸	종교에의 의존
기도를 받고 질병치료를 받음	종교의 힘에 맹신함	

2) 질병 경과에 대한 불안

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주
각종 합병증에 대하여 의사의 설명을 들음	겉을 주는 의사 건강정보를 받아들이기가 힘들 병원에서 환자를 모으는 수단이 됨	적정 가이드의 부재
약을 꼬박꼬박 먹어야 아프지 않을 것이라 믿게됨		
눈과 귀가 어두워져서 잘 못 알아들음		
병원에서 후원한 프로그램에 현혹됨		
류마티스 관절염으로 손이 빨갛바 걱정함	질병 악화에 대한 걱정	증상 및 특정 질환 악화에 대한 불안이 존재함
당뇨 합병증에 대한 우려가 존재함	합병증에 대한 우려가 늘 존재함	
병원에서 별도 검진을 매년 시행중임	별도의 건강검진을 통해 건강관리를 함	
증상이 나타나면 바로 병원으로 가서 검사 받음	증상에 대한 확인이 필요	
검사를 통해서 수술이 필요한지 알고 싶어함	건강여부를 확인받고 싶어함	차후 질병발생에 대한 우려가 늘 존재함
장가안 간 아들을 챙겨야 한다는 책임감	엄마로서의 책임감	
결혼하고 나서 부터 건강이 최우선이 됨	가장으로서의 책임	
허리가 가장 심각하고 중대한 이유는 부동	신세지고 싶지 않음.	
다른 사람에게 폐가 되고 싶지 않음		
자식도 도와주지 않고 스스로 연금을 벌어야 함.	노후가 걱정됨	
이혼후 아들과 의료에 관한 소통이 전혀 없음.	의지할 가족이 부재함	
아파서 쓰러져도 의지할 가족이 없음	응급시 도와줄 사람없음	
고아로서 자라나 곁에 돌봐줄 사람이 없음	건강을 돌봐주는 보호자부재	
응급 의료 발생과 관련된 이송체계에 대한 내용이 전혀 이루어지지 않음.	응급상황 발생에 대한 불안이 존재함	
갑작스런 담낭암 진단에 당황	오진경험으로 인한 불신	
큰 수술을 하게 될까봐 걱정함	큰 수술에 대한 두려움	

의료기기 검사를 받음	정밀 검사를 정기적으로 시행	검사결과를 보고 안심함
검사를 통해 설명을 받음	정밀 검사 시행 후 설명	
검사를 원하는 환자	보다 정확한 정밀 검사를 원함	
기존의 건강검진은 미비하고 부정확하다고 생각함		
단체 검진은 부정확하다고 생각함		

5. 또 다른 증상의 출현 : 침체

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주
위암완치는 되었으나 위가 안 좋음	위암은 쾌유되었으나 여전히 위는 좋지 않음	이전의 질병경험
갑상선 절제술 이후, 면역력이 저하됨	수술이후 합병증이 남음	
수술후 비중격이 손상됨		
고관절을 다친 후로 또 넘어짐		
당뇨병 환자의 물주머니 화상	화상이 좀처럼 낫지 않음	
허리와 발바닥의 통증이 현재 가장 아픔	두개의 증상이 동시에 존재함	함께 오는 증상
당 수치가 좋지 않을 때는 무릎이 더 아픔.		
패혈증을 앓고 나면서 불안하고 심박동이 뛰면서 불면증이 시작됨	두개의 서로 다른 질병이 연이어 발생함	
백내장 수술전 혈당 조절의 실패	수술할 수 있는 몸상태가 아님	치료의 제한
이전에 수술했던 기왕력으로 재수술이 어려움		
위염이 있어 진통제, 혈액 순환제를 복용할 수 없음	약물 복용의 제한	
통증이 지속되는 것은 끔찍함	살기 싫은 느낌이 들	사는 게 괴로움
차라리 생을 마감하는 것이 나음	생에 대한 포기하게 됨	
통증이 없는 다른 생을 꿈꿈	통증이 없다면 끝내도 됨	

6. 질병 수용

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주
나이가 들어가면서 생기는 또다른 질환	세월과 함께 질병이 쌓여감	시간의 경과와 같이함
나이를 먹으면서 같이 늘어나는 병		
90살을 넘기기전까지는 아픈 사람들임		
허리 통증을 없애는 것을 단념함	통증을 완전 없애는 것을 포기함	수용(질병완치의 단념)
질병이 안 없어진다는 사실을 알고 있음	질병을 평생질환으로 받아들임	
노쇠해서 정형외과적 수술이 불가함	수술이 불가능한 컨디션이 됨	
소용없는 치료에 지침	호전되지 않는 치료에 지침	
나이듦에 따라 병이 낫지 않음	나이들면 치유가 되지 않음	
협착증이 나올 수 없는 병임을 텔레비전으로 인식함	질병이 나올 수 없음을 인지함	
완치보다는 증상완화에 중점을 둬	증상완화에 목적을 두게 됨	증상완화를 바랍
증상이 경감되기를 바라는 마음에서 병원에 감.	통증 감소를 원함.	
가정주부라는 직업은 아무것도 하지 않는 것임.	아파서 직업을 가질 수 없음	일상의 제한
통증으로 인해서 가정일을 하지 못함	주부로서의 역할을 상실함	
아프게 되면 쉬어주어야 함.	일상에의 마비가 됨	
거동이 불편해서 편하게 나가지 못함	밖에 나가지 못함	
병신, 폐인으로 살아감	스스로 움직일 수 없어 우울함	완쾌에 대한 단념과 슬픔
원하는 것을 제대로 해주는 곳이 없음	원하는 대로 받을 수 없어 답답함	
다른 사람이 앞질러 가는 것이 못마땅함	열받고 자존심이 상함	
남에게 설명해도 소용없는 혼자만의 아픔이 존재함	혼자 외로워함	
친구 등의 사회적 관계의 단절됨		
스스로를 불쌍히 여김	스스로 가여움	

가족들에게 미안함	남들에게 피해주는것 같아 미안함	
남에게 피해를줄 것 같음		
아프지 않았으면 더 좋았을 것이라는 아쉬움		
모든 것이 귀찮게 됨.		
어쩔 수 없다는 것을 깨달음	다 내려놓고 되는대로 살아감	성격의 변화
활달한 성격이 없어짐	활달했을 때를 회고함	
지고는 못사는 성격이 이제 한풀 꺾임	바보가 되어 버림	
그냥 환자가 아니라 중한 환자임., 스스로가 종합병원임	환자 중의 환자로 인식됨	정체성의 변화
앓고 있는게 너무 많음	종합병원'으로 살아감	

7. 현상 유지

1) 의료기관 방문의 지속

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주
의료기관 방문 후 친목모임을 나감	친목모임전 들림	병원가는 것이 하나의 일과가 됨
병원가는 것이 귀찮지는 않음	병원가는 게 또 다른 일과	
특정 내과, 정형외과를 각각 오래 다님	장기간 의료기관을 방문함	지속적 의료기관 방문
죽어서도 오는 병원	평생 병원을 왕래함	
출석체크하는 것처럼 매일 다닌 병원	매일 가는 병원	찾은 의료방문
내과를 2 개, 신경과를 2 개 나누어서 다님	전문과를 분리해서 다님	분절적 의료제공(몸은 하나, 병원은 여러군데)
통증 클리닉은 허리 통증으로 인해 방문함		
감기 몸살이 있을 때는 내과방문		
약타러 이 병원 저 병원 감		
주치의 변경으로 인한 서로 다른 진단에 헛갈리는 환자	담당 의사가 갑자기 변경됨	
병원을 옮기려면 의무기록을 가지고 가야 함	의무기록 공유가 되지 않음	
의사가 협진이 안되어서 환자로서는 결정하기 어려움	의사간 협진이 부재함	
오진의 경험으로 병원을 옮김	오진으로 인한 불신	지속적 병원 탐색이 이루어짐
신뢰를 저버림		
오진하게 된 이유를 설명받음	설명을 잘 해줌	
의사 학력에 일단 좋을거라 생각함.	의사신뢰(학력)	
새롭게 생긴 병원에 다니기 시작함	신장개업한 병원	
병원의 개원일을 정확히 기억함.	공급자 유인 수요(홍보)	
깨끗한 환경	깨끗한 환경	
환자를 대접해주는 병원에 다니고 싶어함	보다 존중받고 싶음	

재활의료가 전혀 이루어지지 않고 있음	재활의료 서비스를 더 받고 싶음	시간적 여유가 있을 때 이용함
왜 안오냐고 물어보는게 싫어서 안 감	병원간 경쟁이 심함	
직장을 그만 두면서부터 다니기 시작함.	근무를 그만두고서부터 다니기 시작함	
일을 그만둔 이후로 다니기 시작함.		
다른 약속이 없는 한 병원에 갈 수 있음.	바쁘지 않을 때만 방문	
바쁘면 병원은 뒷전이 됨		
집에 있는 것이 더 괴로움	여유를 즐기지 못함	
평일에는 일을 하고 주말 진료하는 병원으로 다님	주말 진료를 이용함	

2) 검사와 약물 복용

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주
혈압을 주기적으로 측정함	주기적으로 혈압 측정이 필요함	정기적 검사가 필요함
담낭염 추후 관찰	질병 경과 여부 확인	
정기적 당뇨 합병증 검사	당뇨 합병증 검사	
안저 검사를 매년 시행함.		
혈압, 위염을 조절하기 위해 매일 약을 먹음	증상을 투약으로 관리함	질병 관리의 수단(투약)
머리 염색을 하고 나서 간지러움을 약으로 해결		
약으로 혈압, 위염, 알러지성 비염 등을 관리받고 있음	장기적 투약이 필요함	장기 투약
산후 우울증 약을 투여받은지 45년 정도 됨		
평생 약을 먹어야 함.		
매일 아침마다 당뇨약을 챙겨 먹음	정기적으로 병원방문이 필요함	정기적 투약
당뇨약, 혈압약을 타러 병원에 방문함		
혈압약과 콜레스테롤 약을 함께 먹음	한번에 먹는 약의 개수가 많음	여러 개의 약 복용
내과에서 장염, 알레르기 약, 혈압약, 고지혈증약을 처방해줌		
당뇨약은 매일, 통증약은 심할때만 복용		
약 개수가 많음		
위액역류, 소화불량으로 찾아가서 위염진단받음	위염, 신기능 손상, 탈모 등 발생	투약의 상호 부작용
협심증약, 우울증약 먹다가 생긴 위염		
당뇨병환자인데 신독성 약 처방받음		
당뇨병환자에게 탈모가 생기는 약물이 투여됨		
약을 많이 먹는다는 것은 그만큼 몸이 안좋다는 것을 의미함	약을 먹는다는 것이 병이 중하다는 것을 의미함	약먹는것에 대한 거부감
약을 많이 먹는 것에 대한 부담감이 있음	약을 줄이고 싶어함	

약물투여가 어떻게 이루어지고 있는지 병원, 의사는 모름	환자 약물 정보의 미공유	자가 복용 조절
증상이 나아지면서 스스로 약을 줄임	자가 투약 감량	
약챙겨먹는 것을 깜박잊을 때가 있음	간헐적 미복용	
필요하지 않은 약은 처방받더라도 약국에서 받지 않음	의도적 미복용	
약물 복용했는지 여부는 환자가 방문하는 시기로만 미루어 알게 됨	복용여부만 알고 있음	
혈압약을 왜 못 먹는지 의료진은 궁금하지 않음		
호르몬제제 약의 부작용을 모르고 갑작스럽게 끊었었음	약물의 부작용에 대해 알지 못했음	
약의 부작용과 질병의 증상을 헷갈림	약의 부작용과 질병증상을 구분하기 어려움	
약봉지에 표시된 대로 약을 챙겨먹음	투약 복용 시기만 알고 있음	

3) 경제적 지불 가능성

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주
병원도 돈이 드는데 살림살이 하느라 빠작빠작하다	생활비도 내기 힘들	지불 가능성
비급여 진료비는 고가라서 부담이 됨.	진료비 부담으로 치료 거절	
가족들에게 신세지는 것도 싫었음		
한의원은 비싸서 못감		
아들들이 생활비랑 중환의료비는 도와줌	중증 의료비는 자식의 몫	
수술비는 보상받기에 민간보험을 계속 유지함	민간보험이 보상 범위내에서 결정	
민간보험 적용이 되는 범위내에서만 물리치료 이용		
현재 의료서비스에 만족	특별히 바라는 것이 없음	등급 조정을 바람
재활의료가 전혀 이루어지지 않고 있음	재활의료 서비스를 더 받고 싶음	
고관절 통증으로 장애인 수급 받고 싶어함	장애 등급 수급을 원함	
더 잘사는 사람도 수급받음	경제적 혜택을 받는 수급상태를 원함	

8. 환자-의료전문직 관계

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주	
의사를 만나는게 가장 중요함	병원방문의 1차적 사유는 의사임	치료에 대한 책임	
질병이 잘 낫지 않은 것에 대한 책임은 의사에게 있음	의사는 치료에 대한 책임을 짐		
의사가 어떻게든 낫게 하려고 노력함			
의사가 병을 고치는 게 가장 큰 일			
망막 박리 방지 수술이 성공함	드라마틱한 수술효과를 경험함	실력에 대한 존중	
심장혈관수술이 죽다 살아난 경험으로 남아있음			
전문가적 권위적 모습을 존경함			의료진에 대한 존경이 있음
열심히 배워서 지금 바쁘게 돈을 번다고 여김			의사의 노력을 인정함
간호사도 뛰어다님, 도떼기 시장 같음	업무를 하느라 정신없음	바쁜 의료진	
병원에 일하는 사람들은 여유가 없음	직원들이 여유가 없음		
의사의 수가 적어서 바쁜 것이라 생각함	바쁠 수 밖에 없는이유를 납득함		
짧은 면담 시간에 비해 대기시간이 너무 김	대기 시간은 길고 면담시간은 짧음	면담시간이 긴장되고 불편한 시간임	
의사앞에서는 질문이 생각나지 않음	축박함을 느낌		
대기 환자들이 많아 물어볼 수 없음, 쫓긴다고 느낌	다른 환자에게 피해주기 싫음		
담당의사와 이야기할 시간이 충분하지 않음	얘기를 길게 할 수 없음		
시간을 많이 줘도 얘기못 할 것이라고 생각함	짧은 면담 시간을 수용함		
1분동안 이야기하면 많이 하는 것임.			
면담 전 궁금한 걸 물어보려고 준비함	환자는 미리 질문을 준비함		
자세하게 얘기하면 안된다고 느낌	더 이상 물어보지 않게 됨		
면담시간에 물어보지 못한 걸 후회함.	진료시간 이후 아쉬워함		
진료실을 나온 다음에야 질문이 생각남			

의사소통을 하려는 환자의 이야기를 듣지않음	환자와의 관계 단절	일방적 태도	
의사앞에서는 말이 안 나옴			
의사에 대한 기대치가 없어짐			
사소한 질문은 물어보기가 미안함			사소한 질문은 표면화되지 않음
표준화된 대답만 함			일방적 지시를 주는 의사
다시 오라는 말만 반복함			
약을 먹으면 해결될 것이라 믿음			
환자가 못 알아들을 것이라 생각해 말하지 않음	냉담한 의사	차가운 설명	
질문을 길게 하면 의사가 짜증을 냄	불친절한 의사		
혈압약을 제 때 먹지 못하면 혼남	혼내는 의사		
어떤 이미지로 기억하냐는 질문에 장염이야기를 함.	질병으로 기억되는 환자	피상적 만남	
관계가 없는 상태에서의 만남은 지속됨	친근하지 않지만 계속 만남		
환자는 일(직무)이 되어버림	사람이 아닌 직업으로서의 의사		
좋은 병원은 있어도 좋은 의사는 없다고 생각함			
밋밋한 정	은근한정이 존재함.	인간으로서 이해	
상호 이해가 필요하다고 받아들임	인간으로서 이해 필요		
환자는 의사의 상황을 충분히 이해함.			
환자는 잠깐 병원에 와서 의사를 보고 다시 감	주체가 아닌 객체로서 존재	상대적 약자로서의 환자	
불만을 제대로 토로하지 못하는 환자	상대적 약자로서 환자		
의사앞에서는 음추려둬	주눅드는 환자		
약을 안 먹는 건 환자의 잘못이 됨	환자의 탓으로 돌림		
혈압을 잘 관리 못한 것은 환자의 탓이 됨	혼나는 환자		
의사는 잘못해도 늘 당당함	모욕감을 주는 의사		
아플 때 전화로 물어볼 수 있기를 바램	진료시간 이외에도 지속적 연결을 원함	인격체간의 관계를 원함	

의사와 친해지면 좋다고 생각함	좀 더 친해지길 바람	
따뜻한 설명을 원함	따뜻하기를 바람	
친밀하다고 느낄 때 더 말을 잘 듣게 됨	실질적 관계를 맺기를 원함.	
환자의 이야기를 들어주기를 바람	관심을 갖기를바람	
환자의 의견을 듣기를바람	환자를 존중해주기를원함	
환자를 무시하지않기를바람		
병원이 아닌 곳에서 환자를알아볼 때 기쁨	나를 알아보는의사	
20년간 진료를 계속 받아옴	지속적 만남	동반자의 관계가 형성됨
궁금한 것을 물어볼 수 있는 의사	상의할 수 있는 의사	
나의 가족도 알고 있는 의사	친구 같은 의사	

9. 적응

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주
부종이 있다는 것을 먼저 알아챈	자신의 몸상태를 가장 잘 앎	스스로 터득하며 적응함
3 가지 선택지를 의사에게 말함		
언제 통증이완화되는지 알고 있음.	증상의 악화 요인을 스스로 알아감	
일시적으로 좋아졌다가 다시 안 좋아짐.		
3 가지 선택지가 만성성을 대표함		
피곤하면 질염이 곧잘 생김		
파스가 증상완화에 도움이 됨	자가 완화방법 획득	
위에 탈이 나지 않도록 가려서 먹음	악화 요인을 피함	
매운 음식, 기름진 음식을 피함		
죽을때까지 같이 가는 질환	병을 버릴 수 없음	동반자적 태도를 보임
천식, 고혈압, 당뇨의 우선순위가 없이 비슷함	가지고 있는 질병이 몸안에서 동등함.	질병이 서로 통합되는 경험을 함
우선순위가 없이 다 소중함	자아와 동일시함	
보던 서생님을 따라서 병원을 옮김	친절하고 신뢰가는 의사와 지속적으로 진료받고 싶음	특정 병원에서의 정착
같은 성씨라서 친근감이 생김.		
여자 의사 선생님이 친절하게 해줌		
자상한 설명이 좋아서 감		
상냥한 의료진으로 인해 기분이 좋아짐		
아플 때 상의할 수 있음		
나의 아픔을 대변함		
환자를 붙잡지 않음	마음이 편하고 부담이 없음	
물리 치료가 잘 되어 있어서	시설이 좋음	

총각들이 해주는 손 마사지가 좋음	직접적인 의료서비스에 만족함	
사회적 협동 조합원으로서 월정액만 지불함	저렴한 병원을 주로이용함	
월정액만 내면 다르게 치료비를 낼 필요가 없음	적은 돈으로 병원 이용할 수 있음에 감사	

10. 자가 관리

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주
가족들이 건강보조 식품을 챙겨줌	건강관리의 방법으로서 건강보조 식품	건강식이
복용약 외에도 여러 개의 건강보조 식품을 복용함		건강보조 식품
장이 괜찮아진 이유가 유산균을 챙겨먹어서라고 생각함	건강보조 식품으로 건강을 챙김	
오메가 3, 양파즙, 루테인, 홍삼, 칼슘, 비타민, 아사이베리를 챙겨 먹음		
당뇨이지만 식사조절을 따로 하지는 않음	식사조절은 이루어지지 않음	식이 조절
딸의 도움으로 잡곡밥을 먹고 있음	주변의 도움이 있을 때 식이 조절이 가능함	
재혼한 뒤로 아내가 챙겨주는 도시락을 먹음		
약을 먹기 위해서라도 밥을 먹어야 함	밥은 보조적 수단	
당뇨는 일상에서 운동, 식이가 필요하다고 생각함	운동, 식이의 조절 필요	질병 관리의 수단(운동)
운동에 중독된 것 마냥 매일 함	운동으로 극복하려고 함	
환자 특성에 맞는 운동을 알 방법이 없음	환자에게 맞는 운동정보가 부재함	개인별 적합한 정보의 부재
동년배들에 비해서 당뇨약을 적게 먹음	운동의 결과를 스스로 알기 어려움	
정신과 약을 먹으면서 운동을 권유받아서 수영하다가 낙상함	맞춤적 의료정보의 부재	
집에 운동기계가 있으나 사용하지 않음	운동할 수 있는 환경은 갖추어졌음	운동해야한다는 의무감은 존재함
엘리베이터가 없어 계단을 오르락내리락 운동을 함	어쩔 수 없을 때에 생활속 운동이 이루어짐	
집까지 들어가는 버스가 없어 걸어다님		
다리가 아파서 운동할 수 없음	운동을 할 수 없는 조건임	
주말에 등산등의 운동을 함	주말 등산만이 운동임	운동을 할 수 있는 환경의 조성
일주일에 4번 운동을 감	운동을 꾸준히 함.	
공단 운동프로그램에 참여함	촉진자가 있을 때 운동이 가능함	

딸이 사준 운동화를 신고난 뒤로 운동이 가능함		
무료 헬스장은 매일감	무료 헬스장은 매일 감	
건강정보 프로그램이 나오면 보게 됨	매스미디어를 이용하여 의학정보를 알게 됨	적정 교육방법의 부재
질병에 대한 궁금점을 매스미디어로 확인함.		
대중매체(텔레비전)에서 건강정보를 얻음		
눈과 귀가 어두워져서 잘 못 알아들음		
병원에서 후원한 프로그램에 현혹됨		
티비에서는 건강정보가 있으나 실제 가용성이 낮음		
교육은 시간이 없어서 못 받음	건강정보원을 받아들이기가 힘들	
바빠서 식이, 운동 교육에 갈 시간이 없음	병원에서 환자를 모으는 수단이 됨	
택시기사는 금연하기 어려움	미디어속 정보는 실생활에서 가용성이 떨어짐	
진단, 치료 이후에 건강을 챙겨주는 사람은 없음	시간접근성이 떨어짐	
보건소, 주민센터는 이용하지 않음	직업상의 이유로 금연의 어려움을 호소함	실행이 어려움
병원에 일단 오라고만 함	지속적 관리가 되지 않음	지속적 관리가 되지 않음
	사회서비스와 연결되지 않음	
	모니터링이 부재함	

11. 주변의 지지

개념 및 설명	하위 개념	하위 범주
자식들이 힘든 일을 가지 못하게 말림	가족이 건강에 대해 염려함	가족의 지지
딸이 건강보조 식품을 사줌		
가족이 병원에 같이 와서 설명을 들음		
남편과 같이 살면서 서로 의지함	배우자의 지지가 건강에 좋은 영향을 미침	
재혼 후 몸이 좋아짐		
중환 의료비를 내줌	치료결정을 가족과 상의함	
고아로 태어남, 함께 살아가는 가족이 없음	주변에 물어볼 사람이 없음.	
수술 전 아들들과 상의함	치료결정 가족과 상의	
자식들은 스스로 살아가기도 버거움	자녀와의 질환관련 상의 부재	
매일 모이는 모임이 있음	동년배 또는 주민 모임	사회적 지지
허리수술을 한 동년배의 경험을 들어 봄	주변 사람들과의 상의	
동년배의 이야기를 듣고 안 받기로 결심함		

부록 4. 코드북(예시)

인용문	개념 및 설명	하위 개념	하위 범주	상위 범주
저번에 한 10 년, 20 년 전인가 그럴 거예요. 갑자기 골이 아파요	두통으로 처음 고혈압의 증상이 왔음	증상의 지각	증상의 시작	증상 지각
우리 집 조카가 머리 아프다고 그러더니 결국은 진통제만 먹었어요. 어마가 공부하느라고 아픈 줄 알고. 진통제만 먹었는데 나중에 보니깐 이게 혹이 자란 거야 뇌에서. 그래서 아픈 걸. 그래서 수술하러 결국은 갔어요.	조카가 뇌종양으로 사망 전 두통이 있었음	늦은 질환 발견	주변 사람들의 질병 경험	
저기 뭐냐. 혈압. (혈압으로 돌아가셨어요?) 네 혈압	혈압으로 사망한 남편			
근데요. 병원에를 죽어도 안 가요.	병원을 안가던 남편의 갑작스런 죽음	병원을 늦게 감		
근데 우리 애들도 그래요. 아버지 님아 병원을 안 가.	아들들도 병원에 안 가는 것을 걱정함			
청진하는데 의사가 오셔가지고 그러드라고 저기 신랑이 밥먹을 때 이렇게 밥 숟가락 이렇게 떨어지 않았느냐고 그래요. 근데 약간 떨어졌거든요. 그러니깐 약간 밥 풀 때 떨어지더라구요. 그랬더니 그 때 몸에 풍이 와있었던 거래요. 그때, 그때 풍이 와 있었던 거라고 그러더라구.	증상알아채리 못한 것에 대한 안타까움	죄책감		
그래서 나도 골이 아프니까는 아이고 또 나도 이렇게 아닌가 또 그래서 찍어본다고	두통이 시작되자 큰병이 아닌가 걱정됨.	큰 병일까 걱정함.	불안	
PSA 수치가 올라가서요	PSA 수치의 상승으로 전립선암 발견	직장 건강검진		

병원에서검진하다가 이제. 건강 검진하면서 이제 공복 혈당이 좀 100 이상되니까.그때 얘기를 한거죠.그래서 그 때 알은 거죠.	병원에서 별도 검진을 하다가 혈당 수치발견	별도의 건강검진	
회식이 잦고.그러다.잡고 그러다보니까, 술도 좀 먹게 되고 그러다보니까 이제 관리를 좀 못한거죠.	사회활동으로 바빠서 소홀하게 됨	증상지각 없었음	증상의 방치
신경계통으로 이상이 있었으나 아는 것이 없었음	산후 우울증이란 단어자체를 몰랐음	건강정보의 부재	
아프다고 말해도 진통제도 주지 않았어요	두통, 헛구역질이 있었으나 기속사 사감이 두통약만 줌	기속사 생활로 인한 돌봄 부재	
지금 그 때 구부러지느라고 아픈 걸 생각을 못한 거야	통증에 적응하느라 허리가 스스로 변형되는 것을 방치함	신체변형으로 적응	
딱 팔도 그냥 뒀는데 괜찮아요	팔 통증은 우선순위에서 물러남	우선순위에서 물러남	
그 때는 해야겠다는 생각이 없었어요	2 차 검진 이상결과가 나와도 보지 않다가 나중에 당뇨 진단	건강에 대한 과신	
힘이 들어서 아픈 줄 알고 허리야 많이 아프긴 아팠지만 왜그러냐면 하도 많이 들어날라서	노동으로 인한 당연한 통증으로 여김	당연한 통증으로 수용	
팔은 지금 침도 맞고 주사도 맞고 그래서 어디서 낫는지 없어졌어요	통증이 사라진 이유는 주사를 맞고 침을 맞아서임	통증이 사라짐	통증 소실
그러고선 혈압은 재보셨냐고 물어봐요. 그래서 안재봤다고 그랬더니 혈압을 우선 재보고 가시라 그래요. 그래서 혈압을 졌더니 세상에 230 이야	보건소에 CT 를 찍으러 갔다가 혈압측정 후 고혈압인 걸 알게 됨	질환 진단	진단절 차
내과는 그 때 저기 어디야 쇠물이 오르고 소화가 안되서 갔더니 위염이라고 그러더라구요	위액역류, 소화불량으로 찾아가서 위염진단받음		

거기에서 그냥.뭐지, 외과인가요?외과에서 뭐,피 검사하고 한 번 해봤는데. 맨 처음에는 통풍인줄 알고 해봤는데 뭐 통풍 아니라고 그러더라고. 뭐 퇴행성 관절염 그런 증상인데	관절염을 통풍으로 오진	오진의 경험	
제가 먼저 아무래도 대상포진인거 같아서 말했는데 안 해주는 거예요.	통풍, 류마티스 관절염, 패혈증, 3 번째 앓는 HSV 의 진단 지연	진단지연	
그러니깐 내가 어디가 아파도 참여가면서 일을 하는 거야 남의 일을 할러니깐 뭐 아프다고 일일히 설수 있어요?	남의 일을 설 수 없었음.	통증보다 일이 더 우선시됨	통증 감내
그냥 지냈어요 끊어지는 거 같아도 청소도 밥도 다 그냥 해야되는 거니깐 남의 집일이니깐 근데 허리가 아팠어도 일은 다녀야 하니깐			
근데 내가 지금 일흔 둘인데 그동안 애들이 넷이니깐 가르쳐야지 어떡하우	엄마, 가장으로서의 책임감		
그래도 서른 아홉살에 혼자 되가지구 그거 고등학교거까지 가르쳤어 나혼자서			
그래가지고 애들 고등학교까지 가르쳤어요			
아침에 애들, 우리 애들 그래도 내가 가르쳐서 이제 과장노릇은 해. 고등학교까지 가르쳐서 아들 둘이 그 정밀회사 다니거든요?			
그래도 젊어서 고생한 것 보단 덜해요. 그리고 내 애들이니깐.			
결혼하는 이유가 무엇입니까? 제가 아프면 저희 가족 어떡해요?			
쉬어서 금방 낫는다면은 쉬지만	쉬다고 해서 좋아지지는 않았음	휴식이 통증을 해결하지는 못함	
제가 말하면 궤병이라고 생각했어요.	기숙사에서 통증을 호소 할 수 없었음	지지의 부재	

Abstract

A Qualitative Study on the Process of Health Care Utilization among Patients with Multimorbidity : A Grounded Theory Approach

Yu, Soo-Young

Department of Health Policy and Management

The Graduate School

Seoul National University

Background As multimorbid patients experience various chronic diseases simultaneously, there is difficulty in the patient achieving effective disease management with only their own efforts. Not only the social support, but accompaniment of a relationship with the medical professional acts as an essential factor. Hence, in healthcare delivery systems in which a gate-keeper is absent, it can be observed that the discomfort experienced by the patient can be aggravated.

Despite the research on economic and epidemiological analysis of the patients with multiple chronic disease has been accumulated, little is known about the meaning of 'living with multimorbidity' and how such conditions affect the patients' use of healthcare service.

In order to bridge these gaps, this study aims to figure out 1) what multimorbid patients perceive their diseases to be in their process

of disease management, and 2) how the components of healthcare systems construct in the process of healthcare use, and how the relationship interacted with social support or medical professionals.

Methods Based on medical claim data from the Korea Health Insurance Corporation, a qualitative study based on ‘ground theory’ was attempted with in-depth interviews of 22 multimorbid patients.

Results First, with the repetition of diseases that are impossible to fully recover from, and the continuation of sequential and subsidiary symptoms, patients exhibited emotions accompanying the physical pain and psychological burden, and their self-identities were changed.

Secondly, familial and social support had an influence on the patient’s healthcare use such as when deciding on treatment. However, it was neither effective nor positive in regards to the patient’s management of their diseases. In terms of their shallow and superficial relationship with medical professionals as well, though they visit medical professionals periodically.

Thirdly, multimorbid patients had as many definitions as the number of diagnosed diseases, and that they interacted to the separate sub-elements of the healthcare system. Within the context of the medical institutions divided by medical departments and the various interest groups such as doctors belonging to each institution.

Lastly, through selective coding, the central subject regarding the healthcare use of multimorbid patients that was extracted was ‘a sub-optimal plan of temporary measure in order to lighten the suffering of tomorrow’. Though a process of adjustment to the multimorbid disease in the face of physical and emotional pain was occurring in the multimorbid patients, it can be observed that visit to medical clinic for them are a somewhat dependent modality that

is chosen with no other means. Furthermore, their unproductive patient–doctor relationships exhibit an expedient quality.

Conclusion For the disease management of multimorbid patients, beyond individual efforts, integrated provision of each component of the healthcare system is necessary. However, Korea’s healthcare system has been overlooking social support as well as the patients’ relationships with their doctors, and customized provision of information has likewise been neglected. There is a need for the healthcare use of multimorbid patients to be re–established in a more patient–centered direction, and for there to be a response out of a greater feeling of accountability towards the health–related needs of multimorbid patients.

Keywords : Multimorbidity ; a meaning of Multimorbidity ; process of health care utilization ; patient’s experience ; grounded theory approach

Student Number : 2014–23334